



**Отчет по реализации пилотного проекта помощи
детям с сахарным диабетом в интернатных
учреждениях «Дети тоже болеют сахарным
диабетом», который осуществлялся в рамках
программы «Альфа-Эндо» в 2022 г.**

*В.А. Петеркова,
Л.И. Зильберман,
М.С. Панкратова,
А.В. Карпушкина*

Содержание

Введение	3
Организационные аспекты работы и подготовительный период	5
Общий уход за детьми в интернатных учреждениях.....	6
Общее описание детей, находящихся в интернатных учреждениях.....	8
Уровень контроля заболевания у детей, находящихся в интернатных учреждениях	10
Мнение детских эндокринологов о проекте	18
Заключение и рекомендации.....	20

Введение

Благотворительный проект «Дети тоже болеют сахарным диабетом» осуществлялся в рамках медико-социального направления программы «Альфа-Эндо» и направлен на улучшение контроля сахарного диабета первого типа у детей, оставленных без попечения родителей.

Проект разработан сотрудниками ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава Российской Федерации (ЭНЦ), программы «Альфа-Эндо» и ООО «Герофарм».

С января по март проходил подготовительный этап проекта – его согласование, отбор участников, разработка материалов и программы обучения привлеченных специалистов.

Для апробирования системы индивидуального обучения и наблюдения детей, находящихся в интернатных учреждениях, отобрано четыре региона с наибольшим числом детей с сахарным диабетом – Москва, Санкт-Петербург, Московская и Самарская области (планировалась еще Ленинградская область, но ребенок уехал из области, по-видимому, взят под опеку до начала активной фазы проекта).

Информация о детях с сахарным диабетом в интернатных учреждениях была предоставлена главными детскими эндокринологами регионов главному детскому эндокринологу РФ академику Валентине Александровне Петерковой – руководителю этого проекта. Главные детские эндокринологи согласовали специалистов – участников проекта. Детские эндокринологи по роду своей деятельности осведомлены о заболевании детей с сахарным диабетом, находящихся в интернатных учреждениях, конфиденциальности медицинской информации и персональных данных.

Всего в проекте участвовали 13 детских эндокринологов (одна замена врача во время проекта была связана со здоровьем специалиста), которые наблюдали 15 детей в интернатных учреждениях (три врача в рамках проекта вели по два ребенка с сахарным диабетом): два в Москве, три в Московской области, четыре в Самарской области и четыре в Санкт-Петербурге.

Благодарим детских эндокринологов, осуществивших эту большую работу. Это:

1. Атабиева Бийке Наримановна (Санкт-Петербург)
2. Гартман Ирина Владимировна (Тольятти, Самарская область)
3. Данилова Елена Витальевна (Санкт-Петербург)
4. Зильберман Любовь Иосифовна (Москва)
5. Исаева Татьяна Ивановна (Сергиев Посад, Московская область)
6. Калабина Евгения Владимировна (Самара)

7. Киприянова Кристина Александровна (Сергиев Посад, Московская область)
8. Колчева Александра Владимировна (Москва)
9. Нам Элина Анатольевна (Санкт-Петербург)
10. Сергеева Наталия Вячеславовна (Дмитров, Московская область)
11. Скачкова (Чубковец) Анжелика Юрьевна (Санкт-Петербург)
12. Тарайкович Анна Александровна (Санкт-Петербург)
13. Шевкуленко Ирина Геннадьевна (Самара)

В шести случаях детские эндокринологи поликлиник, в зоне обслуживания которых находятся интернатные учреждения, по разным причинам не смогли принять участие в проекте. Мы признательны детским эндокринологам других организаций, согласившихся участвовать в проекте. Два детских эндокринолога принимали детей только в поликлинике, два других ранее оказывали им помощь в стационаре.

Особенно мы благодарны тем детским эндокринологам, которые по собственной инициативе задолго до начала проекта в свободное от работы время посещали в интернатах детей с сахарным диабетом и оказывали им медицинскую помощь. Это:

- Исаева Татьяна Ивановна
- Колчева Александра Владимировна
- Киприянова Кристина Александровна
- Сергеева Наталия Вячеславовна

Мы также очень благодарны главным детским эндокринологам регионов, которые контролируют пребывание детей с сахарным диабетом в интернатных учреждениях и помогли с реализацией проекта. Это:

- Дубинина Татьяна Александровна, главный детский эндокринолог Санкт-Петербурга
- Михайлова Евгения Геннадьевна, главный детский эндокринолог Самарской области
- Петрайкина Елена Ефимовна, главный детский эндокринолог Москвы
- Шестерикова Валентина Викторовна, главный детский эндокринолог Московской области

Проект не состоялся бы без поддержки руководства интернатных учреждений, которые очень заинтересованы в улучшении здоровья детей:

1. ГБУСО Московской области «Семейный центр «Сергиево-Посадский»
2. ГБУСО Московской области «Семейный центр «Дмитровский»

3. СПбГБУ «Центр содействия семейному воспитанию № 6»
4. СПб ГКУЗ «Психоневрологический дом ребенка № 8»
5. СПбГБУ «Центр содействия семейному воспитанию № 15»
6. ГБУ ЦСПР «Дом детей», Москва
7. ГКУ ЦССВ «Маяк», Москва
8. ЦССВ ЦССВ «Маяк», Москва – подразделение
9. ГКУ Самарской области «ЦП ДОПР «Иволга» (Самара)
10. ГБУ Самарской области «Самарский пансионат для детей-инвалидов»
11. ГБУ Самарской области «Тольяттинский социальный приют для детей и подростков «Дельфин»
12. ГБУ Самарской области «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, г.о. Тольятти «Единство»

Организационные аспекты работы и подготовительный период

Проект проводился с января по август 2022 г., включая вводный и отчетный периоды. Планировалось включить в проект 17 детей с сахарным диабетом – всех, кто в соответствии с официальными данными находился в интернатных учреждениях. Двое детей были взяты под опеку и переехали в другой регион до начала наблюдения в рамках проекта (один – из Москвы, один – из Ленинградской области). Таким образом, в проекте помощь оказана 15 детям.

Индивидуальное наблюдение и поддержка осуществлялись эндокринологами в интернатных учреждениях в течение 3 месяцев. Большинство участников начали работы в апреле (после снятия эпидемиологических ограничений, связанных с COVID) и закончили в июне 2022 г. В задачи детских эндокринологов в рамках проекта входило:

- прохождение обучения по особенностям индивидуального обучения ребенка, находящегося в интернатном учреждении;
- установление контакта с руководством интернатного учреждения, объяснение целей, задач, сроков и механизма реализации проекта;
- знакомство с ребенком и персоналом учреждения;
- объяснение системы наблюдения и обучения самоконтролю заболевания в рамках проекта ребенку и (или) персоналу учреждения, согласование дат и сроков посещения интерната;
- осмотр ребенка и 10 встреч с ребенком и (или) персоналом учреждения для оценки гликемии и обучения самоконтролю сахарного диабета;
- оценка знаний ребенка и (или) персонала учреждения для обучения самоконтролю сахарного диабета;
- заполнение отчетной документации.

С особенностями работы с детьми, оставленными без попечения родителей, детских эндокринологов ознакомили сотрудники Благотворительного фонда «Арифметика добра». Ими была проведена следующая деятельность:

- Знакомство с участниками проекта. Проведение групповой онлайн-встречи.
- Обучение в онлайн-школе (самостоятельное прохождение участниками – 1 месяц). Мониторинг обучения.
- Разработка инструкций по взаимодействию участников и подшефных.
- Групповая супервизия для участников проекта – две онлайн-встречи с рассмотрением часто встречающихся кейсов, обмен опытом, поддержка участников.
- Сопровождение участников проекта по запросу – по телефону, WhatsApp – проведено две индивидуальные консультации.

Сотрудники ЭНЦ и программы «Альфа-Эндо» разработали электронную форму регистрации знаний, динамики самоконтроля сахарного диабета и оказанной помощи в рамках проекта.

Важно отметить, что в среднем, особенно в начале проекта, каждая встреча в интернате с ребенком и персоналом продолжалась более 2–3 часов. Нередко сотрудники обращались по поводу вопросов здоровья других детей, находящихся в интернате. Также большинство эндокринологов были на постоянной связи с медицинским персоналом интерната и внепланово отвечали на различные вопросы во вне рабочее время.

Авторы отчета посетили семь интернатных учреждений, участвовавших в проекте: по одному – в Москве и Санкт-Петербурге, два – в Московской области и три – в Самарской области.

Общий уход за детьми в интернатных учреждениях

В четырех регионах 15 детей находились в 13 интернатных учреждениях. В двух учреждениях дети с сахарным диабетом находились вместе. Вероятно, часть детей с сахарным диабетом можно было объединить в одном-двух учреждениях каждого региона.

В большинстве учреждений руководство приняло детских эндокринологов с энтузиазмом и благодарностью.

В двух учреждениях были сложности с началом проекта и вовлечением персонала в обучающий процесс. В одном из них руководство и медицинский персонал считали, что все знают про сахарный диабет. Детскому эндокринологу пришлось проявить настойчивость, а по мере встреч врачи и медицинские сестры осознали значимость полученной от эндокринолога информации. На встрече с сотрудниками программы «Альфа-Эндо» персонал

этого учреждения очень благодарил детского эндокринолога. В другом интернатном учреждении информирование о проекте и предложение детского эндокринолога начать наблюдение ребенка сначала восприняли очень настороженно. Однако по мере развития проекта сотрудники интерната стали регулярно консультироваться с врачом, зачастую даже обращаясь в ночные и ранние утренние часы.

Только в одном интернатном учреждении персонал дистанцировался от регулярного обучения, считая, что получение знаний и навыков по самоконтролю – задача самого подростка.

Хочется отметить открытую среду большинства интернатов, заинтересованность в поддержке связей с родителями/опекунами и (или) родственниками. Пожалуй, только в двух интернатах руководство не поддерживает общение ребенка с родственниками и возможность опекуна.

Все детские эндокринологи отмечали благоприятную обстановку в интернатных учреждениях. Визуально в хорошем состоянии здание, все помещения интерната и обстановка. Дети выглядят ухоженными, спокойными, хорошо одеты. Все, кто в состоянии передвигаться, включая детей из психоневрологических интернатов, посещают школу. К тем, кто не в состоянии двигаться, приходят педагоги. Поддерживается досуг и развлечение детей, в том числе при участии благотворительных фондов и частных лиц.

В каждом интернате есть один или несколько врачей (в зависимости от числа детей) и несколько медицинских сестер. Число детей в учреждениях было от 23 (паллиативное отделение) до 200. Персонал учреждений в большинстве своем дружелюбный. В целом персонала достаточно, но отмечается большая текучесть кадров.

Меню достаточно разнообразно в большинстве случаев, под меню делается расчет дозы инсулина. Только в одном интернате ребенок каждый день ел одно и то же, чтобы персоналу не рассчитывать дозы инсулина.

Общей проблемой для всех интернатных учреждений является запрет для детей с сахарным диабетом на перекусы, сладости и другое дополнительное питание на праздниках. Дети лишаются этого удовольствия, так как педиатры боятся, что не смогут рассчитать дополнительную дозу инсулина. К сожалению, было несколько случаев, когда детей ругали за дополнительно съеденную пищу, хотя в современных рекомендациях отмечается доступность обычного питания для детей за исключением сладких напитков. Еда – одно из важных удовольствий для любого человека, а для детей – особенно.

Один из эндокринологов отметил, что ребенок стеснялся говорить о том, что не наедается, что в рационе присутствовали неучтенные углеводы.

Эндокринолог провел коррекцию ХЕ по потребности с коррекцией доз инсулина.

Дети нередко внепланово покидают свои интернатные учреждения. В одном из регионов это привело к задержке начала проекта, так как не было точных сведений о месте нахождения детей.

В благоприятных случаях это усыновление или опека (за время проекта – три и во время подготовительного периода проекта два ребенка были взяты под опеку или готовились к усыновлению из 17 детей, запланированных к участию в проекте), а также перевод из психоневрологического интерната в обычное учреждение (один случай). Однако не менее трех из 15 детей перевели во время проекта из одного интерната в другой по неясным причинам. Это очень часто приводит к потере медицинского наблюдения у эндокринолога и необходимости заново начинать обучение персонала. Кроме того, в одном интернате ребенок вообще не наблюдался по месту жительства. Учреждение закупало инсулин самостоятельно. Кто из эндокринологов наблюдал ребенка, остается неясным. Очень важно включать в регистры информацию о месте проживания детей с сахарным диабетом без попечения родителей и ежегодно это контролировать.

За исключением четырех отмеченных ранее случаев, у интернатных учреждений не было устойчивых позитивных связей со специалистами поликлиники по месту прикрепления детей. Медицинское обслуживание нередко осуществлялось довольно формально.

Также общей проблемой является отсутствие преемственности наблюдения между детской и взрослой поликлиниками. Отсутствует система медико-социального сопровождения молодежи после ухода из интерната в общежитие или в свое жилье. Только из психоневрологического интерната Москвы поступила позитивная информация, что во взрослых учреждениях подобного типа формируются молодежные группы с соответствующими молодым людям условиями проживания.

Всем интернатным учреждениям сложно организовать отдых детей. Только в случае личного согласия кого-то из персонала интерната ребенок может поехать в сопровождении в санаторий. Иначе он останется один в учреждении на все лето, когда другие дети будут находиться в лагерях отдыха.

Общее описание детей, находящихся в интернатных учреждениях

Возраст детей составил от 4 до 17 лет, в среднем 11 лет, врачи наблюдали восемь мальчиков и семь девочек. Длительность сахарного диабета у всех детей была более года и в среднем составила около 6 лет.

Семь из 15 детей находятся в психоневрологических интернатных учреждениях (четыре ребенка с синдромом Дауна, два – с расстройствами аутистического спектра, один – с детским церебральным параличом). У двух детей с синдромом Дауна порок сердца (один ребенок оперирован). Ребенок с ДЦП находится в паллиативном отделении интерната. Кормление проводится через гастростому.

У двух детей с сахарным диабетом диагностирована полинейропатия как результат декомпенсации заболевания.

У трех из 15 детей отмечена задержка роста, из них у двух детей экстремально низкий рост, что связано с тяжелой соматической патологией, в среднем SDS роста у детей составил -1,5 (норма от -2,0 до 2,0); дефицит массы тела у четырех детей из 15 детей, у двух детей – ожирение, SDS индекса массы тела в среднем – 0,3 (норма от -2,0 до 2,0). У одного ребенка не представлялось возможным провести измерение. Серьезные отклонения – отставание в росте и в весе связаны преимущественно с очень тяжелой сопутствующей патологией у детей.

Только у четырех из 15 детей, кроме сахарного диабета, не выявлено других значимых нарушений здоровья.

Из 15 детей отношения с родителями/усыновителями поддерживаются у шести, из них только у трех – систематически (один из них – ребенок с сахарным диабетом и аутизмом – находится в интернате только в дневное время). Важно отметить, что в большинстве случаев сохранение отношений – это заслуга руководства интерната.

Причины пребывания в интернате детей были следующие:

- Психоневрологическое заболевание у семи детей, из них у четырех отношения с родителями/опекунами поддерживаются. В трех случаях дети были оставлены в родильном доме. В одном из них ребенка с синдромом Дауна усыновили, но затем вновь отказались от него из-за возникновения сахарного диабета. В другом случае опекуны, усыновившие ребенка в родильном доме, поместили в девочку в интернат из-за аутизма (сахарный диабет проявился во время пребывания в интернате).
- В пяти случаях причиной помещения ребенка в интернат было лишение родительских прав, из них в трех случаях – из-за жестокого обращения родителей: по доступной информации, в одном случае родители с психическими заболеваниями отказались лечить ребенка инсулином (общение с родственниками отсутствует), в другом – мать держала

ребенка на привязи, чтобы девочка не ела пищу вне планового приема (почти нет общения с родственниками).

- От одного ребенка родители отказались еще в младенческом возрасте, полагая, что они не справятся с контролем сахарного диабета. Отец привез ребенка в больницу и там оставил.
- Один ребенок помещен в интернатное учреждение из-за тяжелой болезни матери и отсутствия других родственников.
- Только один ребенок был полный сирота.

Из девяти детей без контактов с родителями/опекунами трое взяты под опеку или готовились к усыновлению во время проекта (все трое без тяжелых сопутствующих заболеваний, кроме сахарного диабета).

Уровень контроля заболевания у детей, находящихся в интернатных учреждениях

Оценка контроля сахарного диабета проводилась с использованием стандартной регистрационной формы с системой записей и балльной оценкой по шести составляющим самоконтроля (табл. 1)¹. Каждый раздел самоконтроля включает шесть вопросов. За каждый утвердительный ответ дается 1 балл, максимальное число баллов по каждому разделу – 6, максимально возможное число баллов самоконтроля – 36. Это число значит, что все рекомендации по самоконтролю заболевания выполняются правильно.

Таблица 1. Составляющие самоконтроля сахарного диабета, которые оценивались в рамках проекта

Инсулин и средства введения	<ul style="list-style-type: none">• В наличии в соответствии с потребностями ребенка не менее чем на 1 месяц• Запас инсулина хранится в холодильнике в соответствии с правилами. Шприц ручка с инсулином хранится при комнатной температуре• Удовлетворительный срок годности инсулина• Шприц-ручка (инсулиновая помпа) в рабочем состоянии• Запас игл не менее 100 шт. (есть запас инфузионных наборов)• Однократное использование иглы для шприц-ручки (своевременная смена канюли и инфузионной системы при использовании помпы)
Глюкометр и (или) непрерывный мониторинг	<ul style="list-style-type: none">• Тест-полоски в соответствии с потребностями ребенка в количестве не менее чем на 1 месяц/имеется два датчика на месяц• Удовлетворительный срок годности тест-полосок/датчиков• Частота измерений уровня глюкозы крови по данным дневника не менее 4 раз в день

¹ Подготовлена Е.Е. Андриановой и А.А. Майоровым при участии сотрудников программы «Альфа-Эндо». Неоднократно апробировалась в рамках проектов равной поддержки в регионах.

	<ul style="list-style-type: none"> • Запас ланцетов для прокалывания пальцев не менее 100 шт./не менее 30 шт. при непрерывном мониторинге • Однократное использование ланцета для прокалывания пальцев
Дневник самоконтроля	<ul style="list-style-type: none"> • В наличии • Есть регулярные записи на протяжении как минимум последнего месяца • Есть регулярные записи уровня глюкозы крови • Есть регулярные записи количества хлебных единиц • Есть регулярные записи доз вводимых инсулинов • Есть записи о периодическом контроле уровня глюкозы крови ночью, при физических нагрузках, во время болезни, при подозрении на гипогликемию и после ее купирования и пр.
Знания и навыки самоконтроля	<ul style="list-style-type: none"> • Персонал ответил правильно не менее чем на 80 % вопросов тестов по оценке знаний • Персонал/ребенок демонстрирует правильную технику измерения уровня глюкозы крови • Персонал/ребенок демонстрирует правильный подсчет хлебных единиц в продуктах • Персонал/ребенок демонстрирует правильную технику инъекции инсулина и места инъекций • Персонал/ребенок обладает правильными навыками поведения при гипогликемии • Наличие при себе быстро усваиваемых углеводов для купирования гипогликемии (не менее 2 хлебных единиц)
Регулярное обращение за медицинской помощью	<ul style="list-style-type: none"> • Персонал называет правильно медицинские организации, куда нужно обращаться за плановой и экстренной медицинской помощью • Частота плановых обращений к врачу в течение года не менее 4 раз вместе с ребенком • Дата последнего обращения к врачу не более 3 месяцев назад • Частота измерений уровня гликированного гемоглобина не менее 4 раз в год • Дата последнего измерения уровня гликированного гемоглобина не более 3 месяцев назад • Осмотр специалистов/проведение анализов для выявления осложнений сахарного диабета не реже 1 раза в год
Уровень глюкозы крови/осложнения	<ul style="list-style-type: none"> • Последний показатель уровня гликированного гемоглобина не более 7,5 % • Уровень глюкозы крови <i>до</i> еды, по данным дневника самоконтроля, за последнюю неделю более чем в 50 % измерений находится в пределах 4,0–7,0 ммоль/л • Уровень глюкозы крови через 2 часа <i>после</i> еды, по данным дневника, за последнюю неделю более чем в 50 % измерений находится в пределах 5,0–10,0 ммоль/л • Наличие данных об уровне кетоновых тел при длительно высоком уровне глюкозы крови • Отсутствуют за последний год эпизоды кетоацидоза и тяжелых гипогликемий, потребовавшие госпитализации

	<ul style="list-style-type: none">• Отсутствуют осложнения сахарного диабета (со стороны глаз, почек, конечностей)
--	--

В целом с инсулином ситуация достаточно благоприятная. Есть запас, он правильно хранится у медицинского персонала. Вводится под контролем медицинской сестры в соответствии с правилами. Единственной общей проблемой была нерегулярная смена игл. В одном случае вместо шприц-ручки для введения ребенку инсулина использовали шприцы.

Частота измерений уровня глюкозы была удовлетворительная и во всех случаях, за исключением подростков, составляла 4 и более раз в сутки (в некоторых случаях – до 9). Почти у всех детей, за исключением двух подростков, медицинский персонал регулярно и точно регистрирует данные гликемии в дневнике наблюдения. Двое подростков практически не вели дневники наблюдения, и персонал это не контролировал.

Во всех интернатных учреждениях обращались с просьбой помочь с тест-полосками, которых очень не хватает.

Серьезная проблема – этап поступления ребенка из стационара в интернат при постановке диагноза. При выписке не выдается достаточного количества инсулина, тест-полосок и не проводится подготовка медицинского персонала интернатных учреждений.

Необходимо отметить, что наибольшие сложности с контролем заболевания были у подростков и троих детей с синдромом Дауна. Трое детей с синдромом Дауна неоднократно госпитализировались по поводу кетоацидоза.

У пяти из 15 детей проводится непрерывный мониторинг гликемии благодаря благотворительной помощи ЭНЦ. К сожалению, устройства для непрерывного мониторинга глюкозы невозможно использовать у детей с тяжелыми психоневрологическими нарушениями – они снимают датчики. Вероятно, у детей с психоневрологической патологией этот вид мониторинга можно использовать только в раннем возрасте.

Детские эндокринологи предлагали заполнить стандартный опросник о знаниях самоконтроля сахарного диабета пяти подросткам 14 лет и старше и персоналу интернатных учреждений².

В целом знания самоконтроля у персонала были удовлетворительными. Медицинские работники учреждений ответили правильно на 80 % вопросов теста. Наиболее правильные ответы были о поведении в экстренных ситуациях сахарного диабета.

² Подготовлен Е.Е. Андриановой и А.А. Майоровым в рамках программы «Альфа-Эндо».

По возрасту и психоневрологическому развитию пройти упрощенный опрос смогли только пятеро детей. В начале проекта им было предложено ответить на шесть вопросов самоконтроля сахарного диабета:

1. Сколько раз нужно измерять «сахар» крови за весь день?
2. Сколько нужно делать «уколов» инсулина за весь день?
3. Для чего необходимо измерить «сахар» *до* еды?
4. Какие «сахара» крови по глюкометру *до* еды «хорошие»?
5. Какие показатели «сахара» крови по глюкометру *после* еды «хорошие»?
6. Что нужно сделать, если «сахар» по глюкометру низкий?

Из пяти детей соответствующего возраста и развития только один ребенок не знал и (или) отказывался отвечать на вопросы. Четверо других отвечали хорошо, единственную сложность представлял вопрос о показателях глюкозы крови после еды.

Медицинский персонал регулярно обращался к эндокринологам за выпиской рецептов и плановыми медицинскими осмотрами.

Показатели гликемии в начале проекта врачи оценивали меньше чем на 3 балла, несмотря на удовлетворительный уровень гликированного гемоглобина, из-за вариабельности показателей.

Средние показатели балльной оценки самоконтроля сахарного диабета у 15 детей в начале и конце проекта представлена в таблице 2.

На момент первого визита средние показатели гликемии (не натощак) у 15 детей были 10,4 ммоль/л, гликированный гемоглобин в среднем был около 7,3 %. Из разделов самоконтроля наибольшие проблемы были со знаниями и навыками, ведением дневника и стабильностью целевых показателей глюкозы.

Таблица 2. Средние значения самоконтроля сахарного диабета в баллах в начале и конце проекта (максимально за каждый ответ – 6 баллов)

Раздел самоконтроля	До	После
Инсулин и средства введения	5,2	5,8
Мониторинг гликемии	4,9	5,5
Дневник самоконтроля	3,4	4,7
Знания и навыки	4,4	5,7
Обращение за медицинской помощью	5,1	5,9
Уровень контроля гликемии	2,8	4,3
Средний суммарный бал	25,8	29,9

После 10 обучающих визитов отмечена положительная динамика в балльной оценке контроля сахарного диабета (см. табл. 2, рис. 1). Средний балл увеличился с 26 до 30. Улучшились и показатели гликемии (табл. 3, рис. 2). На момент визита средние показатели гликемии (не натощак) были 8,5 ммоль/л (в одной карте не указано), гликированный гемоглобин оставался в пределах 6,9 % (нет данных о двух детях). Нарастания гипогликемий не было, хотя у двух подростков с психоневрологическими заболеваниями к 16 часам сохранялись снижения уровня глюкозы крови. Детский эндокринолог настоятельно рекомендовала персоналу улучшить контроль объема съеденной пищи с коррекцией дозы инсулина.

Таблица 3. Средние значения уровня гликемии в начале и конце проекта

Показатели	До	После
Уровень глюкозы крови	10,4	8,5
Показатель гликированного гемоглобина	7,3	6,9

Рисунок 1. Динамика балльной оценки самоконтроля сахарного диабета у детей в интернатных учреждениях (в начале и конце проекта)

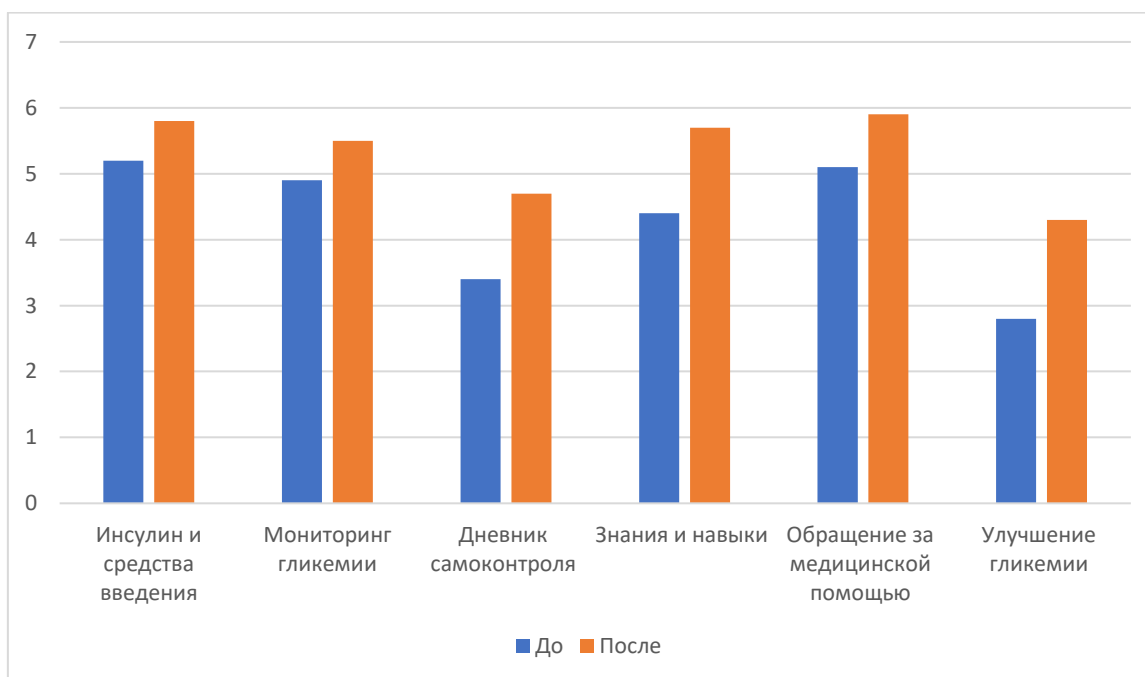
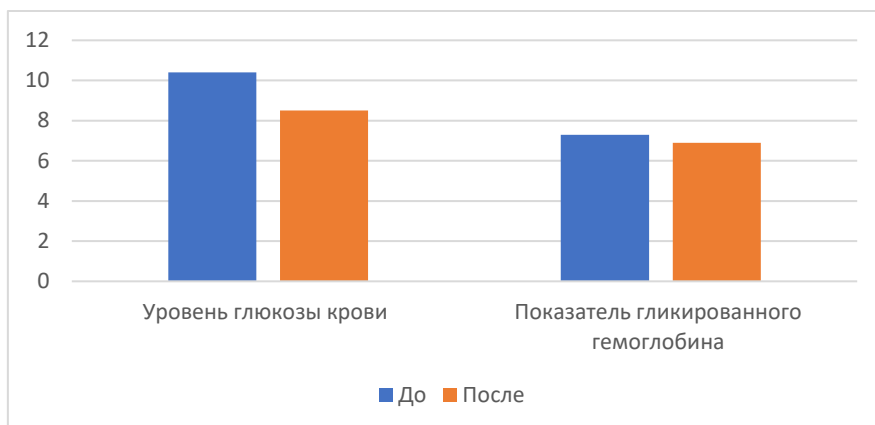


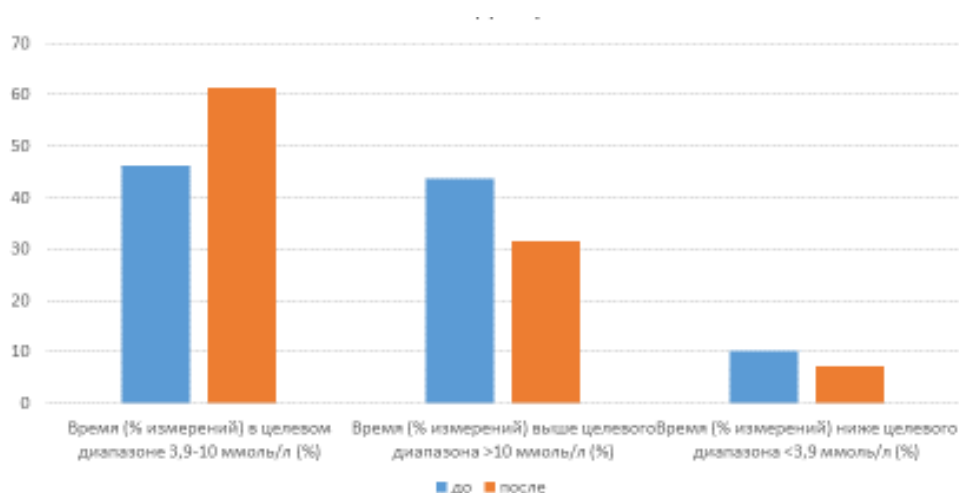
Рисунок 2. Динамика показателей гликемии у детей в интернатных учреждениях (в начале и конце проекта)



В регистрационную карту заносились уточняющие данные гликемии, которые позволяют объективно оценить компенсацию диабета. В начале проекта при первом визите доступны данные восьми детей, к окончанию проекта, на последнем 10-м визите, доступны данные 11 детей. К сожалению, только у двух детей удалось собрать полные данные в течение всего проекта. Средние показатели были проанализированы у восьми детей в начале проекта и 11 детей при окончании проекта. Они составили:

- Время (% измерений) в целевом диапазоне 3,9–10 ммоль/л (%) увеличилось с 46,3 % в начале проекта до 61,4 % при завершении проекта.
- Время (% измерений) выше целевого диапазона >10 ммоль/л (%) уменьшилось с 43,6 % в начале проекта до 31,5 % при завершении проекта.
- Время (% измерений) ниже целевого диапазона < 3,9 ммоль/л (%) также уменьшилось с 10,1 % в начале проекта до 7,2 % при завершении проекта.

Рисунок 3. Динамика показателей гликемии у детей в интернатных учреждениях (в начале и конце проекта)



Данные по вариабельности гликемии SD (ммоль/л) и вариабельности гликемии CV (%) оценить достоверно не представляется возможным в связи с малым объемом полноценной информации. По представленным данным вариабельность гликемии очень высокая. Поэтому с уверенностью можно сказать, что удовлетворительные показатели гликированного гемоглобина не отражают объективную картину и компенсация сахарного диабета еще требуется, особенно в области снижения вариабельности гликемии. Оценить объективно компенсацию диабета позволяет не только непрерывный мониторинг, но и мобильные приложения современных глюкометров.

Врачи дали персоналу интернатных учреждений следующие рекомендации по завершении проекта:

- Почти всем рекомендовали улучшение ведения дневника самоконтроля, своевременного контроля гликемии (перед едой и через 2 часа после еды, перед сном и ночью – при гликемии до 7 ммоль/л) и корректировки доз инсулина в зависимости от питания и физической активности. Контролировать приемы пищи с подсчетом углеводов.
- Даны рекомендации по физической активности.
- В двух случаях рекомендовано рассмотреть установку инсулиновой помпы.
- В двух случаях настоятельно рекомендовано соблюдение диеты.

Почти все руководители интернатных учреждений сразу с благодарностью восприняли предложение о программе индивидуального наблюдения детей. И все выразили врачам большую благодарность и заинтересованность в дальнейшем сотрудничестве.

Мнение детских эндокринологов о проекте

Все 12 детских эндокринологов, завершивших участие в проекте в соответствии с планами работы, сообщили свое мнение о проекте. Все врачи были единодушны в следующем:

- Индивидуальное обучение и наблюдение в интернате было полезно для здоровья ребенка.
- Каждый из врачей сказал, что этот опыт был полезен и ему лично.
- В рамках проекта разработана удобная регистрационная форма (по мнению одного из эндокринологов, возможно, следует добавить нюансы работы с детьми младенческого возраста, по мнению другого – поменять порядок тем).
- Очень полезно для детей, чтобы детские эндокринологи неоднократно посещали интернат на территории обслуживания поликлиники.

Почти все детские эндокринологи считают, что участие в проекте дало им новый опыт работы, новый опыт сотрудничества и моральное удовлетворение от помощи детям в трудной жизненной ситуации.

Один детский эндокринолог отметила, что она многое узнала о наставничестве и получила полезную информацию от психологов, которую будет использовать в дальнейшей работе. Другой врач сообщила, что ей было интересно работать с необычным случаем течения сахарного диабета у ребенка с синдромом Дауна.

Десять из 12 эндокринологов сказали, что, по их мнению, проект был полезен и для персонала интернатных учреждений. Всем им администрация выразила свою благодарность. В одном случае персонал неактивно участвовал в обучении, полагая, что это нужно больше подростку, который достиг возраста совершеннолетия. В другом случае после смены врача начался процесс усыновления девочки, и врач, участвовавший в опросе, общалась уже только с усыновителями.

Один врач сообщила об усталости от дополнительной нагрузки в рамках проекта. Другой детский эндокринолог осталась неудовлетворена работой, так как компенсировать заболевание у ребенка с синдромом Дауна не удалось, несмотря на непрерывный мониторинг, озабоченность персонала интерната и вовлечение медицинских специалистов разного уровня. Других негативных эмоций врачи не испытывали.

Десять из 12 врачей сказали, что обучение на подготовительном этапе помогло работе в рамках проекта, восемь – одобрили информационные материалы по специфике работы с детьми в интернатных учреждениях.

Кроме одного врача, все остальные детские эндокринологи готовы продолжить наблюдение детей в интернатных учреждениях.

Ниже представлены комментарии врачей.

Н.В. Сергеева: «Участие в данном проекте повлияло на мою работу с подопечным ребенком. Рекомендации психологов по правильному взаимодействию с такими детьми помогли установить доверительные отношения с мальчиком, удалось выйти на более качественное общение. Главное, что ребенок понял, что он не один, что у него есть поддержка, не нужно бояться признаваться в своих ошибках. Много беседовали о правильном отношении к его болезни, что главное – это его будущее, которое зависит в первую очередь от него. После проекта еще встречались, заметен позитивный настрой мальчика. Среди сотрудников также получилось найти взаимопонимание, выйти на компромисс в решении некоторых вопросов, влияющих на комфортное пребывание ребенка в условиях учреждения».

К.А. Киприянова: «Проект замечательный! Обучение и материалы по специфике работы с детьми, находившимися в интернатных учреждениях, очень полезны! Они помогают и в работе с обычными подростками. Мое мнение, что проект продолжать нужно, так как проблема останется и решение ее зависит от работы эндокринологов с детьми и персоналом интернатных учреждений. Большое спасибо за предоставленную возможность участвовать в проекте, за возможность на примере нашей работы помочь детям в других городах России!»

А.Е. Скачкова (Чубковец) рекомендовала до начала проекта выяснить, где точно находится ребенок. Также, по ее мнению, были бы полезны совместные обсуждения клинических случаев, вопросов лечения сахарного диабета у детей.

Л.И. Зильберман: «Обучение персонала, особенно если ребенок имеет умственную отсталость, – очень важная составляющая нормальной жизни ребенка в интернатных учреждениях. В связи с большой текучкой персонала учреждений обучение хорошо бы проводить 1 раз в год. Некоторую сложность представляет посменная работа персонала, соответственно, желательно разработать программу обучения на 1,5–2 часа (это два занятия) обязательно с обратной связью и легким тестированием по основным вопросам. Такие занятия нужно провести 3 или 4 раза (в зависимости от количества смен), чтобы каждый человек имел возможность обучиться и задать вопросы».

В.И. Гартман сообщила, что она нуждалась в дополнительных психологических инструментах влияния на ребенка с определенными психологическими отклонениями. Считает полезным такой формат работы с детьми в государственных учреждениях. Обычно если ребенок с сахарным диабетом появляется в интернатном учреждении, врач или медицинская сестра интерната приглашаются на школу диабета. Врач стационара видит детей только при плановой госпитализации в стационар, чего, конечно, недостаточно.

И.Г. Шевкуленко: «У нас есть ребенок, который обучается в школе-интернате для слепых и слабовидящих детей. Девочка находится там пять дней в неделю, а на выходные ее забирают домой. Я считаю, что с такими учреждениями (где родители не лишены родительских прав, а дети обучаются там по состоянию здоровья) тоже надо проводить работу по обучению. А также брать под контроль, хоть кратковременный, семьи детей с сахарным диабетом, находящихся под опекой. Так как, к сожалению, когда ребенок с сахарным диабетом передается в семью под опеку, органы опеки не выдвигают одним из требований обязательное обучение в школе диабета, и, как правило, не всех родителей можем заставить пройти школу в рамках хотя бы плановой госпитализации. И такие детки у нас тоже есть».

Э.А. Нам: «Мне сложно сказать что-то по поводу интерната, так как я работала только с приемными родителями. Хочу сказать, что им очень пригодился этот проект. До начала обучения у девочки в интернате были ровные сахара, но при этом ее кормили очень строго, многое не разрешали. После того как ее взяли в приемную семью, питание стало гораздо более разнообразным, но при этом появилась гликемия 2–20 ммоль/л. Очень здорово, что детей обеспечили непрерывным мониторингом. Это значительно облегчило работу мне и родителям и улучшило компенсацию... Хотелось бы, чтобы выдавали какие-то обучающие наглядные материалы. Было бы неплохо придумать какую-нибудь мотивацию для детей (а возможно, и сотрудников). Моя 9-летняя подопечная не проявляла к этому никакого интереса».

Заключение и рекомендации

В рамках проекта «Дети тоже болеют диабетом» программы «Альфа-Эндо» впервые изучены уровень контроля сахарного диабета, причины и условия пребывания детей с сахарным диабетом в интернатных учреждениях.

Это стало возможным благодаря частно-государственному и некоммерческому сотрудничеству. Были объединены экспертиза и финансовая поддержка партнеров для подготовки и успешного проведения проекта. Средства ООО «Герофарма» были направлены на оплату работы большей части детских эндокринологов по индивидуальному обучению и наблюдению детей и подготовку детских эндокринологов к этой работе. Программа «Альфа-Эндо» профинансировала привлечение трети детских эндокринологов, работу экспертов и все организационные расходы, связанные с проектом.

Сотрудники благотворительного фонда «Арифметика добра» провели обучение детских эндокринологов по особенностям работы с детьми, находящимся в интернатных учреждениях, и предоставили доступ к своим методическим и информационным материалам. Большинство детских эндокринологов считают, что это было полезно. Этот опыт важно использовать для будущих проектов. Вероятно, число онлайн-семинаров и консультаций, а также запланированное время были оптимальны. В отношении предоставленных печатных и видеоматериалов, предназначенных для самостоятельного изучения, представляется полезным определить наиболее важные пособия, без которых будет очень сложно понять специфику работы (и прежде всего с подростками в интернатных учреждениях), и продолжительность изучения которых не превысит 2–2,5 часов.

Так как восемь из 15 детей находились в психоневрологических интернатах, важно включать в экспертную группу соответствующих специалистов. В двух случаях у детей были расстройства аутистического спектра, у одного – тяжелая умственная отсталость на фоне органического поражения центральной нервной системы, еще у одного ребенка – детский церебральный паралич. У четырех детей с сахарным диабетом, находящихся в интернатных учреждениях, был синдром Дауна. Более высокая распространенность сахарного диабета у детей с этим синдромом хорошо известна. Раньше считалось, что при синдроме Дауна течение диабета благоприятное и управляемое, однако есть публикации, в которых отмечается распространенность инсулинорезистентности у подростков, особенно в случае повышенной массы тела³. Некоторые специалисты считают необходимым продолжение исследования когортных групп детей с этим синдромом в контексте сахарного диабета⁴.

³ Fonseca, C.T., Amaral, D.M., Ribeiro, M.G. *et al.* Insulin resistance in adolescents with Down syndrome: a cross-sectional study. *BMC Endocr Disord* 5, 6 (2005). <https://doi.org/10.1186/1472-6823-5-6>

⁴ Mortimer, G.L., Gillespie, K.M. Early Onset of Autoimmune Diabetes in Children with Down Syndrome—Two Separate Aetiologies or an Immune System Pre-Programmed for Autoimmunity? *Curr Diab Rep* 20, 47 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11892-020-01318-8>

Детские эндокринологи предложили включить в программу проекта разбор клинических случаев. К сожалению, проведение рабочего совещания онлайн с привлечением главных специалистов одного из регионов к поддержке ведения ребенка с трудно управляемым заболеванием не принесло желаемого эффекта.

Все детские эндокринологи считают необходимым развитие индивидуального наблюдения детей в интернатных учреждениях.

В настоящее время в рамках государственных гарантий не поддерживается патронаж специалистом детей с тяжелыми заболеваниями в интернатных учреждениях. Существует услуга «выход на дом» детского эндокринолога, но в реальности она не осуществима из-за чрезвычайной занятости эндокринологов на приемах в поликлинике (определенное закрепленное за врачом число приемов), профилактических осмотров детского населения и дефицита кадров (в некоторых областях всего два детских эндокринолога). Важно отметить, что возможность дополнительного вознаграждения не мотивировала большинство детских эндокринологов, в район обслуживания которых входили интернаты, к участию в индивидуальном обучении и наблюдении своих пациентов в течение 3 месяцев. Поэтому в настоящее время невозможно обязать специалистов выделять не менее 3 часов в неделю для посещения интерната и проведения индивидуальной программы работы с ребенком и (или) персоналом.

Представляется целесообразным возложить на главного детского эндокринолога региона ответственность не только за получение точной информации о месте нахождения ребенка с эндокринным заболеванием, оставленного без попечения родителей и (или) помещенного в интернатное учреждение, но и за обеспечение индивидуального наблюдения и поддержки. Не вызывает сомнений, что можно найти специалиста, который откликнется на это предложение, прежде всего, из своих моральных побуждений, «по зову души». Учитывая единичное число случаев, вознаграждение за эту важнейшую работу можно найти из благотворительных источников, в том числе при поддержке диабетических ассоциаций регионов.

Так как система работы персонала в интернатных учреждениях в основном построена на суточных дежурствах, необходимо ознакомить с основами ухода за детьми с сахарным диабетом не менее трех групп педагогов/медицинских сестер, а с педиатрами, которые работают преимущественно днем, обсуждать вопросы контроля диабета углубленно. Пока ребенок с сахарным диабетом находится в интернате, врачи считают, что обучение персонала необходимо проводить ежегодно, так как существует текучесть кадров.

Планируя подготовительный период проекта на новом этапе, важно учитывать, что его продолжительность в больших городах должна составлять не менее 3 месяцев, поскольку бывает сложно быстро установить точное местонахождение ребенка из-за смены учреждений или оформления опеки/попечительства. Следует продолжать оказывать индивидуальную поддержку семьям опекунов/усыновителей для освоения ими всех необходимых навыков самоконтроля диабета у ребенка.

В отношении родительского попечения можно позитивно отметить факт, что сахарный диабет не ограничивает или не слишком ограничивает жизнеустройство детей. Не менее пяти детей за время проекта были взяты под опеку или находились в процессе усыновления, хотя адаптация в новой семье нередко проходит с большими трудностями. У одной девочки за 9 лет жизни попечители сменялись трижды – как они поясняли, из-за сложных психологических особенностей ребенка.

Вызывает беспокойство, что в трех случаях диабет стал причиной отказа биологических или приемных родителей от детей, а также лишения родительских прав из-за жестокого обращения. В одном случае родители оставили трехлетнего мальчика в больнице. В другом – приемные родители поместили в интернат усыновленного ими ребенка с синдромом Дауна. В третьем мать девочки не нашла лучшего способа для формирования планового питания, чем бить ребенка и держать его на привязи. У этой девочки есть и другие родственники. Вероятно, в одном из этих случаев индивидуальная работа с семьей помогла бы предотвратить оформление отказа от ребенка.

В большинстве интернатных учреждений благоприятная обстановка и персонал, заинтересованный в оказании помощи детям. Проблемы, названные руководством интернатов, следующие: отсутствие систематического обучения персонала самоконтролю сахарного диабета; неготовность персонала к помощи после постановки диагноза ребенку, находящемуся в интернате, или помещения ребенка с сахарным диабетом в интернат (отсутствие подготовленного персонала, инсулина и др.); сложности контакта с участковым эндокринологом по мере становления самоконтроля сахарного диабета (персонал не может отлучаться из интерната с пациентом, так как необходим присмотр за другими детьми и т. п.).

По мнению детских эндокринологов, серьезная проблема в интернатах – это строго нормированное питание, иногда вплоть до ежедневного однообразного меню с запретом на любые сладости, которые едят другие дети. Детей ругают за внепланово съеденную пищу. Но запреты и ограничения не приносят желаемого эффекта, а зачастую оказывают и негативное воздействие, когда ребенок чувствует себя ущемленным на общем празднике или голодным.

Детские эндокринологи объясняли сотрудникам учреждения правильную систему питания и расчет дозы инсулина. Кроме того, нередко дети не съедают предложенную пищу полностью, если это не контролировать и не корректировать дозу инсулина, возникают гипогликемии.

К сожалению, только в одном учреждении ребенок с сахарным диабетом побывал в летних лагерях отдыха и посещал спортивную секцию. В большинстве дети с сахарным диабетом не имеют этих возможностей.

Десять личных встреч детского эндокринолога с ребенком и (или) персоналом в течение 3 месяцев позволили обсудить основные вопросы самоконтроля, сформировать атмосферу взаимного доверия и уважения в большинстве случаев. Порядок и формат тем самоконтроля заболевания для детей/родственников/персонала еще предстоит обсудить на личной встрече со всеми участниками проекта.

Не менее чем в трех случаях в систему обучения включались мать или приемные родители. Это также чрезвычайно полезно для родителей тех детей, которым предстоит постоянно находиться в психоневрологическом интернате. Есть надежда, что наличие близких подготовленных людей поможет подростку, особенно на этапе перехода во взрослые интернатные учреждения.

Пилотная программа обучения позволила улучшить контроль сахарного диабета у детей. Это подтверждается и оценкой с помощью шкалы самоконтроля, произвольной оценкой уровня глюкозы крови при посещении врача и уровня гликированного гемоглобина.

Важно отметить, что уровень гликированного гемоглобина у детей был вполне удовлетворительным и до начала проекта. Однако данные динамики гликемии свидетельствовали об отсутствии компенсации у большого числа детей и наличии выраженной вариабельности гликемии. К сожалению, не у всех детей этот показатель анализировался детскими эндокринологами. Нужно помнить, что любой глюкометр, имеющий мобильное приложение, позволяет проанализировать эти важные данные.

У пациентов с психоневрологическими нарушениями чрезвычайно важно достижение целевых показателей гликемии без слишком высоких и низких уровней глюкозы крови, чтобы не допустить дальнейшей дегенерации ЦНС. Возможно, что для таких учреждений будут полезны дополнительные клинические рекомендации по примеру зарубежных публикаций⁵.

⁵ The management of diabetes in adults and children with psychiatric disorders in inpatient settings First Edition May 2017 JBDS IP Group [Joint British Diabetes Societies for Inpatient care | Diabetes UK](#)

Вполне ожидаемо, что наихудший контроль заболевания был у подростков, которым доверили самостоятельно контролировать сахарный диабет. Это связано с общими проблемами этого возрастного периода, усугубленными отсутствием индивидуальной поддержки и привычки к самоконтролю.

Вероятно, что после начала самостоятельной жизни вне стен интерната эти проблемы могут обостриться. Важно развить систему преемственности наблюдения между детскими и взрослыми эндокринологами. Уже с 14 лет очень важно научить подростка обращаться к врачу, развить у него на приемах у врача ощущение личной ответственности за соблюдение регулярности этих встреч. При приближении возраста совершеннолетия необходимо познакомить подростка с эндокринологом взрослой поликлиники. При выпуске из интерната юноши и девушки должны получить инструкции о системе медицинского наблюдения для взрослых, обеспечения инсулином и расходными материалами, доступной равной поддержки диабетического сообщества.

Любого выпускника интерната ждут серьезные сложности в самостоятельной жизни, а с тяжелым заболеванием – особенно. Несмотря на то что в настоящее время есть возможность оставаться в интернате до 21 года, по вполне понятным причинам молодые люди стараются покинуть интернат раньше этого возраста и начать самостоятельную жизнь. Очень тревожно, что в некоторых учреждениях сотрудники и руководство не имели точной информации по поводу новых условий и места проживания выпускников. Только в одном интернате персонал и руководство, с которым мы встречались, владело полной информацией о месте и условиях проживания и обучения, материальном положении выпускника.

По данным готовящегося отчета Благотворительного фонда «Культура благотворительности» о результатах опросов более 1 000 выпускников интернатных учреждений, многим выпускникам, планирующим продолжить учебу, придется одновременно и работать. Средний месячный уровень дохода у работающих выпускников интернатных учреждений – не более 30 тысяч рублей. Почти половина из них сказали, что испытывают финансовые сложности. Примерно каждый пятый выпускник интернатного учреждения испытывает бытовые проблемы, проблемы с жильем, а также трудности в личной жизни. К 20 годам примерно 20 % уже имеют своих детей⁶.

Возможно, молодым людям с сахарным диабетом полезно сохранять инвалидность на время учебы до 21 года, чтобы оказать этим дополнительную

⁶ Полный отчет доступен по ссылке <file:///C:/Users/%D0%90%D0%BD%D0%BD%D0%B0/Downloads/research-vzroslyaya-zhizn-vipusknikov.pdf>

социальную поддержку, а также сохранять возможность взаимодействия с сотрудниками интерната в новом формате.

Полезно разработать инструкции, включающие информацию о всей помощи, доступной выпускникам интернатных учреждений после начала самостоятельной жизни. В том числе, например, о доступности во многих регионах двухразового бесплатного питания студентам средних специальных образовательных учреждений, имеющим ограничения по здоровью. С этой целью планируется дополнить руководство для молодежи с сахарным диабетом «Двигаемся дальше», созданное в рамках программы «Альфа-Эндо» для подростков с сахарным диабетом⁷.

Важно также разработать рекомендации по организации помощи детям с сахарным диабетом в интернатных учреждениях с учетом опыта проекта и планирование расширения деятельности на другие регионы.

Благодарим еще раз всех участников проекта и ООО «Герофарм» за поддержку этой важной деятельности. Особая признательность Светлане Царевой за профессионализм, энтузиазм и неутомимое стремление помочь каждому ребенку с сахарным диабетом.

⁷ Руководство доступно на сайте программы «Альфа-Эндо» http://alfa-endo.ru/publications/rukovodstvo_dlya_molodezhi_s_saharnim_diabetom_14