



И.М. Валькова, А.В. Карпушкина

**Отчет по исследованию
«Выявление факторов
социального риска у детей
с сахарным диабетом первого типа»
в четырех регионах РФ**

Москва, 2020

Содержание

Введение	3
Участники исследования	4
Обзор предыдущих исследований влияния факторов социального риска на контроль сахарного диабета первого типа и оценки эффективности социальной помощи неблагополучным семьям	6
Дизайн и материалы исследования	12
Результаты исследования по всем респондентам	15
Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания более 1 года, с плохим контролем СД1	19
Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания более 1 года, с хорошим контролем СД1	28
Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания менее 1 года	31
Выводы и рекомендации	36

Введение

Отчет об исследовании факторов социального риска у детей с сахарным диабетом первого типа подготовлен в рамках программы помощи детям с эндокринологическими заболеваниями и наследственными болезнями обмена веществ «Альфа-Эндо» (далее – исследование «Альфа-Эндо»).

Повышение качества и доступности медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями – основная цель программы «Альфа-Эндо». Программа осуществляется Благотворительным фондом развития филантропии «КАФ» (далее – КАФ) при финансовой поддержке «Альфа-групп». Основной партнер программы – ФГБУ «Эндокринологический научный центр» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Состояние здоровья и благополучие детей в значительной степени зависит от социальных обстоятельств жизни всей семьи, в том числе от материального положения, условий проживания, образа жизни родителей, их образования, трудоспособности, социальной поддержки и т. д. Ухудшение социальных условий в семье – это фактор риска, негативно влияющий на уровне контроля сахарного диабета первого типа и развитие осложнений у ребенка. Своевременное выявление социальных проблем в семьях, в которых ребенок болен сахарным диабетом, позволяет определять объем и планировать мероприятия по оказанию необходимой медико-социальной помощи.

Исследование¹, проведенное в 2014 году в рамках программы «Альфа-Эндо» в шести регионах России, подтверждает, что уровень контроля сахарного диабета у детей, а следовательно, и осложнений, в значительной степени зависит от наличия социальных проблем в семье – факторов социального риска. Практика показывает, что при наличии любых факторов социального риска семьи в трудной жизненной ситуации реже обращаются за плановой медицинской помощью, что приводит к негативным последствиям для здоровья детей.

Настоящее исследование направлено на выявление факторов социального риска и составление плана помощи семьям детей с сахарным диабетом первого типа в трудной жизненной ситуации. Исследование проводилось в четырех регионах Российской Федерации: Вологодской области (Вологда), Тюменской области (Тюмень, Тобольск), Челябинской области (Челябинск, Магнитогорск) и Ханты-Мансийском автономном округе (Ханты-Мансийск, Сургут, Нефтеюганск, Нижневартовск).

Сотрудники программы «Альфа-Эндо» выражают благодарность всем специалистам, принявшим участие в подготовке и проведении исследования, анализе его результатов и подготовке отчета. Мы очень признательны благотворительному фонду «Медтроник Филантропи» за финансовую поддержку этой работы и медико-социальных обучающих мероприятий для специалистов в регионах.

¹ Отчет об основных результатах исследования потребностей пациентов с сахарным диабетом первого типа и системы здравоохранения для улучшения качества медико-социальной помощи детям с эндокринными заболеваниями. – Фонд КАФ, 2014.

Участники исследования

Вологодская область

Безрукова Жанна Германовна – главный координатор, главный детский эндокринолог Вологодской области

Мальцева Анна Викторовна – интервьюер, заведующая отделением медико-социальной помощи БУЗ ВО «Вологодская областная детская клиническая больница»

Тюменская область

Храмова Елена Борисовна – координатор, главный детский эндокринолог Тюменской области, профессор, д. м. н.

Интервьюеры:

- **Старилова Екатерина Николаевна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 14»
- **Мельникова Наталья Юрьевна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 4»
- **Мареева Елена Викторовна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 12»
- **Паличева Татьяна Владимировна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 12»
- **Прокопчук Светлана Петровна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 6»
- **Мец Татьяна Владимировна** – специалист по социальной работе ГАУЗ ТО «Городская поликлиника № 13»
- **Попова Марина Михайловна** – специалист по социальной работе ГБУЗ ТО «Областная больница № 3» (г. Тобольск)

Ханты-Мансийский автономный округ

Гирш Яна Владимировна – главный координатор, главный детский эндокринолог ХМАО, профессор, д. м. н.

г. Нижневартовск

- **Верховых Елена Викторовна** – координатор, заведующая центром здоровья для детей, врач – детский эндокринолог БУ ХМАО – Югры «Нижневартовская городская поликлиника»
- **Бровко Татьяна Сергеевна** – интервьюер, социальный работник БУ ХМАО – Югры «Нижневартовская городская поликлиника»
- **Лапина Юлия Юрьевна** – интервьюер, социальный работник БУ ХМАО – Югры «Нижневартовская городская поликлиника»

г. Ханты-Мансийск

- **Синякова Елена Владимировна** – координатор, детский эндокринолог БУ ХМАО – Югры «Окружная клиническая больница», г. Ханты-Мансийск
- **Долгова Юлия Михайловна** – интервьюер, социальный педагог БУ ХМАО – Югры «Окружная клиническая больница», г. Ханты-Мансийск

г. Нефтеюганск

- **Козаренко Вера Геннадьевна** – координатор, детский эндокринолог БУ ХМАО – Югры «Нефтеюганская окружная клиническая больница им. В.И. Яцкив»
- **Тимиршина Лилия Камильевна** – интервьюер, социальный работник отделения медико-социальной помощи БУ ХМАО – Югры «Нефтеюганская окружная клиническая больница им. В.И. Яцкив»

<ul style="list-style-type: none"> • Кухарева Елена Владимировна – интервьюер, социальный работник отделения медико-социальной помощи БУ ХМАО – Югры «Нефтеюганская окружная клиническая больница им. В.И. Яцкив»
<p>г. Сургут</p> <ul style="list-style-type: none"> • Никандрова Мария Николаевна – координатор, специалист по социальной работе профилактического отделения № 1 БУ ХМАО – Югры «Сургутская городская клиническая поликлиника № 5» • Лукогорская Юлия Вячеславовна – интервьюер, специалист по социальной работе консультативно-диагностического отделения БУ ХМАО – Югры «Сургутская городская клиническая поликлиника № 1» • Боднар Екатерина Владимировна – интервьюер, специалист по социальной работе консультативно-диагностического отделения БУ ХМАО – Югры «Сургутская городская клиническая поликлиника № 1»

Челябинская область

<p>Гунбина Ирина Владимировна – главный координатор, главный детский эндокринолог Челябинской области</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Ташкова Анастасия Николаевна – координатор 1 центра, врач – детский эндокринолог ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница» • Кривоносова Марина Алексеевна – интервьюер, социальный педагог ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»
<ul style="list-style-type: none"> • Нефедова Анна Александровна – координатор и интервьюер 2 центра, детский эндокринолог ГБУЗ «Детская городская поликлиника № 2 г. Магнитогорска»
<ul style="list-style-type: none"> • Злобина Татьяна Владимировна – координатор 3 центра, детский эндокринолог МБУЗ «Детская городская клиническая поликлиника № 9», г. Челябинск • Булаева Марина Владимировна – интервьюер, социальный педагог МАУЗ «Детская городская клиническая поликлиника № 9», г. Челябинск

Эксперты ФГБУ «Национальный медицинский центр эндокринологии» Минздрава России

Петеркова Валентина Александровна	Научный руководитель Института детской эндокринологии, главный специалист – детский эндокринолог Минздрава России, академик РАН, профессор, д. м. н.
Кураева Тамара Леонидовна	Главный специалист Института детской эндокринологии, профессор, д. м. н.
Андрианова Екатерина Андреевна	Ведущий научный сотрудник Института детской эндокринологии, к. м. н.

Благотворительный фонд развития филантропии КАФ

Карпушкина Анна Викторовна	Руководитель программы «Альфа-Эндо»
Валькова Инна Михайловна	Руководитель программ
Демуренко Деспина Георгиевна	Советник программы «Альфа-Эндо»
Яковлева Татьяна Владимировна	Руководитель программ

Обзор предыдущих исследований влияния факторов социального риска на контроль сахарного диабета первого типа и оценки эффективности социальной помощи неблагополучным семьям

Сахарный диабет – хроническое заболевание, которое требует постоянного контроля пациента за своим состоянием и изменения всего образа жизни. Если заболевает ребенок, всей семье необходимо принять факт болезни и встроить его в свою жизненную «систему координат». Количество времени, которое потребует человек для этого, напрямую определяет его качество жизни в настоящем и будущем².

Применение современных методов лечения позволяет значительно улучшить показатели метаболического контроля у детей. Однако на сам факт и правильность применения этих методов (и, как следствие, достижение целевых показателей гликированного гемоглобина) влияет много факторов, в том числе социальное благополучие семьи.

Всемирной организацией здравоохранения и другими агентствами Организации Объединенных Наций³ определены социальные факторы риска в семье для здоровья детей в целом: малообеспеченность, отсутствие постоянного места жительства и гражданства, вынужденное переселение, безработица, неквалифицированный труд, низкий уровень образования, насилие в семье, воспитание детей только одним из родителей, материнство в подростковом возрасте, нерегулярное медицинское наблюдение, употребление психоактивных веществ и тяжелое заболевание.

Проведенное в России исследование⁴ по сравнению медико-биологических и социально-экономических характеристик семей, имеющих детей с ограниченными возможностями, и семей с практически здоровыми детьми позволило выявить факторы, играющие важную роль в проблеме формирования инвалидности детей. Для сравнения использовались данные анкетирования этих двух типов семей, проведенного в семи федеральных округах России. К медико-биологическим факторам, способствующим формированию детской инвалидности, были отнесены: возраст матери и отца старше 30 и моложе 19 лет; наличие инвалидности у матери.

Исследования, проведенные в разных странах мира, достоверно показывают связь отдельных факторов семейного социального риска с плохим контролем диабета (высоким уровнем гликированного гемоглобина) у детей. Далее приводятся результаты некоторых исследований, посвященных этому вопросу.

² Мосина Е.С. Психологическая поддержка и сопровождение семей, имеющих ребенка с сахарным диабетом 1 типа // Клиническая и специальная психология. 2014. Т. 3. № 4. (<https://psyjournals.ru/psyclin/2014/n4/Mosina.shtml>).

³ https://www.who.int/social_determinants/sdh_definition/en/

⁴ Монахов М.В. Качество жизни семей с детьми и его влияние на заболеваемость и инвалидизацию детей: диссертация / 2009 (<https://www.dissercat.com/content/kachestvo-zhizni-semei-s-detmi-i-ego-vliyanie-na-zabolevaemost-i-invalidizatsiyu-detei>).

Так, исследование⁵ по сравнению уровня метаболического контроля сахарного диабета первого типа у детей, воспитывающихся в полных семьях и в семьях с одинокой матерью, проведенное в США, показало худший контроль во второй группе. Одинокие матери имели более низкий социально-экономический статус, образование и доход, более высокий уровень стресса и семейных конфликтов, более низкий уровень самооценки и привязанности к ребенку. Дети одиноких матерей реже посещали клинику для регулярных осмотров, но чаще госпитализировались.

Другое исследование⁶, проведенное в США, показало, что подростки (15–18 лет) демонстрировали худшие показатели гликированного гемоглобина, чем дети младшего возраста. Также показано влияние частоты посещений эндокринолога (у тех, кто посещал врача 3–4 раза в год, контроль диабета лучше, чем у посещавших врача реже). Дети, чьи родители женаты, демонстрировали лучшие показатели гликированного гемоглобина, чем дети одиноких, разведенных или живущих отдельно родителей.

Исследование, проведенное в Аргентине⁷, тоже доказало связь высокого показателя гликированного гемоглобина с отдельным проживанием родителей ребенка, равно как и с отсутствием совместного обучения (оба родителя) по контролю диабета при дебюте заболевания. Предикторами слабого контроля диабета также выступают недостаточность питания и низкий уровень образования матери.

Исследование, проведенное в Турции⁸, показало, что успешность контроля диабета коррелирует с регулярными посещениями эндокринолога, молодым возрастом матери, высоким уровнем образования родителей и меньшим количеством детей в семье. Еще одно исследование, проведенное в Турции⁹, продемонстрировало связь слабого контроля диабета с длительностью заболевания (более 5 лет), стесненными жилищными условиями, нерегулярными визитами к врачу, манифестацией диабета в подростковом возрасте.

Исследование, проведенное в Боснии и Герцеговине¹⁰, доказало значительное влияние уровня знаний о диабете у матери ребенка (чем выше, тем лучше контролировался диабет у ребенка), а также социально-экономического статуса семьи, который оценивался по интегрированному показателю уровня образования и занятости. В семьях с высоким социально-экономическим статусом уровень контроля диабета был выше.

⁵ Thompson S.J., Auslander W.F., White N.H. Comparison of Single-Mother and Two-Parent Families on Metabolic Control of Children With Diabetes // *Diabetes Care*, vol.24, number 2, Feb. 2001.

⁶ Urbach S., et al. Predictors of glucose control in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus // *Pediatric Diabetes*, vol. 6(2), Jun. 2005.

⁷ Araujo M., Mazza C. Assessment of risk factors of poor metabolic control in type 1 diabetic children assisted in a public hospital in Argentina // *Pediatric Diabetes*, vol. 9, Oct. 2008.

⁸ Demirel F., et al. Individual and Familial Factors Associated with Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes // *Pediatric International*, vol. 55(6), Aug. 2013.

⁹ Cakir S., et al. Factors Influencing Glycemic Control in Children with Type 1 Diabetes // *Guncel Pediatri*, vol. 8, 2010.

¹⁰ Tahirovic H., Toromanovic A. Glycemic control in diabetic children: role of mother's knowledge and socioeconomic status // *European Journal of Pediatric*, vol. 169, issue 8, Aug. 2010.

Исследование, проведенное в Иордании¹¹, доказало, что и в развивающейся стране низкий социально-экономический статус, низкий уровень образования матери, а также смерть матери ассоциируются с плохим уровнем контроля диабета первого типа у детей.

К тем же выводам пришли исследователи из Италии¹², которые доказали связь плохого контроля диабета с низким уровнем образования родителей и низким 4-факторным индексом социально-экономического статуса (Hollingshead Four-Factor Index of Socio-Economic Status – SES), который отражает: семейное положение, занятость, уровень образования и престижность профессии.

Многие исследования подчеркивают очень весомую роль отношений внутри семьи – стиль воспитания, наличие доверительных отношений, умение разрешать конфликты в конструктивном русле¹³. Особенно это важно в период, когда ребенок становится подростком, учитывая, что сам по себе подростковый возраст с присущими ему трудностями является фактором риска ухудшения контроля диабета.

Следует отметить, что в России крайне мало исследований влияния определенных социальных факторов на контроль диабета у детей. Большинство исследований описывают социально-экономические условия, в которых живут семьи с ребенком с диабетом первого типа, например исследование, проведенное в Смоленской области¹⁴.

В 2008 году в Красноярске было проведено исследование¹⁵ семей с детьми с сахарным диабетом первого типа с целью разработки мероприятий по улучшению медико-социальной помощи этим детям. Для изучения характеристик семей использовалась анкета, позволяющая выявить степень социального благополучия семьи. На основании полученных данных была проведена типизация семей по социальному состоянию с помощью методики А.А. Модестова, О.М. Новикова и др.¹⁶ по Шкале критериев и оценки социального состояния семьи. В эту шкалу включены факторы, которые, действуя на каждого члена семьи в отдельности, оказывают комплексное влияние на всю семью в целом. По сумме набранных баллов определялась категория семьи по социальному состоянию: благополучная – 0 баллов; состояние социального риска – 1–10; неблагополучная – 11 и выше.

¹¹ Alassaf A., at al. Impact of Socioeconomic Characteristics on Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes in a Developing Country // Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology, 22(4), Nov. 2019.

¹² Getuita R, at al. The role of socio-economic and clinical factors on HbA1c in children and adolescents with type 1 diabetes: an Italian multicentre survey // Pediatric Diabetes, 18(3), May 2017.

¹³ Almeida A.C., at al. The role of Family Functioning on Metabolic Control and Quality of Life in Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. // Published Now 2015, DOI: 10.5772/60732 (<https://www.intechopen.com/books/major-topics-in-type-1-diabetes/the-role-of-family-functioning-on-metabolic-control-and-quality-of-life-in-adolescents-with-type-1-d>).

¹⁴ Алимova И.Л., Крикова А.В. и др. Медико-социальная характеристика семей, воспитывающих детей, больных сахарным диабетом 1 типа // Здравоохранение Российской Федерации. 2017. 61 (2).

¹⁵ Лысенко И.Г. Научное обоснование путей улучшения медико-социальной помощи детям, больным сахарным диабетом 1 типа (на примере г. Красноярска): диссертация / 2008 (<https://www.disserscat.com/content/nauchnoe-obosnovanie-putei-uluchsheniya-mediko-sotsialnoi-pomoshchi-detyam-bolnym-sakharnym>).

¹⁶ Артюхов И.П., Капитонов В.Ф., Модестов А.А. и др. Семейная медицина. Социально-гигиенические проблемы. – Новосибирск: Наука, 2005.

При типизации семей по социальному состоянию 74 % обследуемых относились к группе социального риска, 25 % – к социально неблагополучным. Исследование показало, что в социально неблагополучных семьях управление сахарным диабетом у ребенка хуже, чем в семьях из группы социального риска. Было также установлено, что в группе детей из социально неблагополучных семей количество хронических осложнений диабета (полинейропатия, нефропатия, хайропатия, катаракта, ретинопатия) было достоверно выше, чем у детей из семей, относящихся к группе социального риска¹⁷.

При последующем анализе системы медико-социальной помощи детям с сахарным диабетом первого типа¹⁸ было выявлено, что она характеризовалась недостаточным межведомственным взаимодействием между основными субъектами медико-социальной политики (частичное выполнение ИПР у 26 % детей, не разработана ИПР у 17 %); несоблюдением преемственности и этапности медико-социальных мероприятий, а именно: отсутствие повторных курсов обучения больных в «школе диабета» за последний год у 26 % больных, психологической помощи – у 84 % пациентов, помощи социальных служб в необходимом объеме – у 84 % семей, отсутствие санаторно-курортного этапа в 52 % случаев.

Отмечалось слабое участие семьи в реализации реабилитационных мероприятий ребенка: 30 % детей нерегулярно наблюдается у эндокринолога, 23 % родителей не выполняют рекомендации врачей, 24 % родителей не владеют навыками коррекции инсулинотерапии и не стремятся их получить, 33 % семей не обращались в органы социальной защиты, хотя нуждались в данной помощи.

Исследование¹⁹, проведенное в 2014 году рамках программы «Альфа-Эндо» в шести регионах России, подтверждает зависимость уровня гликированного гемоглобина при полной обеспеченности детей инсулином от следующих двух важнейших медицинских факторов: 1) от ежегодного посещения детского эндокринолога с частотой посещения 1 раз в 3 месяца (не больше, но и не меньше); 2) ежедневного измерения уровня глюкозы с частотой 4 раза в день и более. Это же исследование доказало негативное влияние трех факторов социального риска в семье на уровень компенсации сахарного диабета у ребенка – одинокое воспитание ребенка матерью, отсутствие работы и низкий прожиточный уровень.

В 2015 году описательное исследование было проведено в Смоленске²⁰. Установлено, что по данным на 01.01.2016 в Смоленской области около 30 % больных по уровню гликированного гемоглобина находились в компенсированном состоянии углеводного

¹⁷ Лысенко И.Г. Социальное состояние семьи и степень управления сахарным диабетом 1 типа у детей // Сибирское медицинское обозрение. 2008. № 2(50).

¹⁸ Гончарова Г.Н., Ананьина Л.Е. Система мероприятий по совершенствованию медико-социальной помощи детям, больным сахарным диабетом 1 типа, и их семьям. //Сборник научных трудов SWORLD. 2011. Т. 27. № 3.

¹⁹ Отчет об основных результатах исследования потребностей пациентов с сахарным диабетом первого типа и системы здравоохранения для улучшения качества медико-социальной помощи детям с эндокринными заболеваниями. – Фонд КАФ, 2014. (<http://alfa-endo.ru/publications/rezultaty-issledovaniya-potrebnostej-pacientov-s-sd-1>).

²⁰ Алимова И.Л. и др. Медико-социальная характеристика семей, воспитывающих детей, больных сахарным диабетом 1 типа // Здравоохранение Российской Федерации. 2017. 61(2).

обмена, а средний показатель составил $9,01 \pm 0,49$ %. Традиционно худшие показатели метаболического контроля отмечены у подростков по сравнению с детьми более младшего возраста: целевые показатели гликированного гемоглобина имеют 32 % детей и 25 % подростков.

К сожалению, в открытых источниках не найдено ни одного исследования, описывающего влияние оказываемой социальной помощи на контроль сахарного диабета первого типа у ребенка в семье с факторами социального риска.

Однако можно предположить, что если удастся нивелировать воздействие одного или нескольких факторов риска, у семьи повышается социальный статус, она становится более функциональной, в том числе и в области сохранения здоровья ее членов.

Об этом говорит принятая в 2015 году стратегия государств Европейского региона ВОЗ «Здоровье-2020: социальная защита и здравоохранение»²¹, которая призывает сектор здравоохранения к активному сотрудничеству со всеми другими секторами и заинтересованными сторонами в деле непрерывного улучшения показателей здоровья и благополучия людей. Социальная защита и инвестирование в социальную поддержку открывают возможности для предупреждения болезней и инвалидности и, в конечном счете, для улучшения показателей здоровья и сокращения масштабов неравенства в отношении здоровья. В свою очередь, сектор здравоохранения играет ключевую роль в оказании поддержки социальному сектору в достижении его целей сокращения масштабов нищеты и социального отчуждения.

Следует отметить, что несмотря на законодательно закрепленные термины «семья в социально опасном положении»²² и «трудная жизненная ситуация»²³, в России нет единых критериев для оценки степени неблагополучия семьи – классификации семей варьируются в зависимости от фокуса работы²⁴.

Соответственно, оценка эффективности социальной помощи происходит с учетом этого фокуса, например восстановление воспитательной функции семьи (при девиантном поведении ребенка), профилактика социального сиротства (при угрозе изъятия ребенка), приверженность трезвому образу жизни (при проблемах с зависимостями) и т. п. Таким образом, под эффективностью социальной работы чаще всего понимается степень, в который достигнуты желаемые цели или запланированные результаты²⁵.

²¹ <https://www.euro.who.int/ru/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being>

²² Федеральный закон от 24.06.1999 № 120-ФЗ «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних» с изменениями от 29.06.2019.

²³ Федеральный закон от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» с изменениями от 29.12.2015.

²⁴ Социально опасное положение семьи и детей: анализ понятия и методология оценки / Под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой, В.М. Маркиной. – М.: ООО «Вариант», 2015.

²⁵ Тугаров А.Б., Дудкин А.С. Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). 2013. № 3(23) (<http://journal-s.org>).

В странах Европы и США также идут дискуссии по оценке эффективности социальной работы – о сочетании количественных и качественных методов оценки, прямых и косвенных показателей достижения цели социального вмешательства²⁶.

Тем не менее все специалисты едины во мнении: итогом работы становится реабилитация семьи и выведение ее из кризисного состояния. Однако в ряде публикаций подчеркивается, что даже при полном восстановлении семьи она остается в зоне риска вплоть до наступления совершеннолетия ребенка, поэтому социальные работники должны и дальше взаимодействовать с семьей в течение долгого времени²⁷.

Еще сложнее оптимизировать социальный статус семьи в случае сочетания нескольких факторов риска и/или их хронического воздействия, в результате чего в семье вырабатывается так называемая выученная беспомощность – передающаяся из поколения в поколение неспособность преодолевать жизненные трудности. Поэтому выявление факторов риска и оказание социальной помощи на ранних стадиях является одной из первоочередных задач социальных служб.

²⁶ Moriarty, J., Manthorpe, J. The Effectiveness of Social Work With Adults. A systematic Scoping Review. King's College London (<https://www.kcl.ac.uk/scwru/pubs/2016/reports/Moriarty-&-Manthorpe-2016-Effectiveness-of-social-work-with-adults.pdf>).

²⁷ Константинова Н.Н., Котенков А.В. Оценка эффективности мероприятий, реализуемых в рамках системы социальной защиты детей, попавших в социально опасное положение // Проблемы современной экономики. 2009. № 2(30).

Дизайн и материалы исследования

Цель и задачи исследования

Цель исследования – определение факторов социального риска в семьях детей с сахарным диабетом первого типа.

Задачи исследования:

1. Провести опрос родителей детей, болеющих сахарным диабетом первого типа, о социальных проблемах в семье и спланировать оказание им адресной помощи.
2. Оценить распространенность факторов риска в семьях детей с сахарным диабетом первого типа.
3. Оценить результаты предоставления медико-социальной помощи.

Факторы риска, которые оценивались с помощью анкеты в ходе исследования:

1. Нерегулярное наблюдение (реже 1 раза в 3 месяца).
2. Отсутствие оформленной инвалидности у ребенка в возрасте до 14 лет.
3. Доход менее прожиточного минимума²⁸ на одного члена семьи.
4. Наличие серьезного материального ущерба.
5. Отсутствие постоянной работы у родителей.
6. Низкий уровень образования у родителей.
7. Неудовлетворительные условия проживания (отсутствует водопровод/канализация, аварийное или ветхое жилье).
8. Насилие в семье (физическое, психическое, сексуальное, финансовое).
9. Одинокое воспитание ребенка (мать не замужем).
10. Многодетная семья (трое и более детей/или двое детей и беременность).
11. Отдельное проживание ребенка от родителя.
12. Пребывание в местах лишения свободы одного из родителей.
13. Употребление психоактивных веществ родителями.
14. Наличие серьезных заболеваний/инвалидности у одного из родителей.
15. Пребывание семьи в статусе вынужденных переселенцев.
16. Незнание родителями русского языка.
17. Отсутствие документов (паспорта и полиса ОМС) у родителей.
18. Отсутствие поддержки со стороны близких.

Влияние факторов социального риска на контроль диабета оценивалось по общепринятому показателю – уровню гликированного гемоглобина.

Кроме того, с помощью анкеты оценивались нужды участников исследования, которые оказывают непосредственное влияние на действующие факторы социального риска.

Участники исследования и объем исследования

Исследование проводилось в эндокринологических отделениях детских стационаров и отделениях медико-социальной помощи детских поликлиник в четырех регионах –

²⁸ В зависимости от региона.

Вологодской области (Вологда), Тюменской области (Тюмень, Тобольск), Челябинской области (Челябинск, Магнитогорск) и Ханты-Мансийском автономном округе (Ханты-Мансийск, Сургут, Нефтеюганск, Нижневартовск).

В опрос включаются матери детей с сахарным диабетом. В виде исключения опрос могли проходить отцы или опекуны/законные представители ребенка.

Критерии включения в опрос:

- Родители (мать/отец/опекун) в возрасте от 19 лет, у детей которых плохо контролируется сахарный диабет первого типа (гликированный гемоглобин 7,5 % и выше), обратившиеся к эндокринологу в стационаре или поликлинике, согласившиеся пройти опрос.
- Родители (мать/отец/опекун) в возрасте от 19 лет, у детей которых хорошо контролируется сахарный диабет первого типа (гликированный гемоглобин ниже 7,5 %), обратившиеся к эндокринологу в стационаре или поликлинике, согласившиеся пройти опрос.
- Родители (мать/отец/опекун) в возрасте от 19 лет, у детей которых диагностирован сахарный диабет первого типа менее 1 года назад, вне зависимости от уровня гликированного гемоглобина, обратившиеся к эндокринологу в стационаре или поликлинике, согласившиеся пройти опрос.

Критерии исключения:

- несоответствие критериям включения;
- нежелание потенциального респондента участвовать в опросе.

Всего в исследовании приняли участие 325 респондентов (12 % от общего числа детей с сахарным диабетом в регионах исследования), табл. 1.

Таблица 1. Число детей с сахарным диабетом в регионах исследования

Регионы-участники	Число детей с сахарным диабетом первого типа на конец 2018 года	Число респондентов, принявших участие в исследовании
Вологодская область	459	30
Тюменская область	584	44
Челябинская область	930	106
ХМАО	681	145
Всего	2 654	325

Основные этапы исследования

Сроки проведения исследования:

- опрос и предоставление социальной помощи: март – октябрь 2019 года;
- анализ результатов: январь – февраль 2020 года.

Начало исследования

Детский эндокринолог направляет мать/отца/опекуна ребенка с сахарным диабетом первого типа на скрининг социальных факторов риска к социальному работнику больницы или педиатру отделения медико-социальной помощи детской поликлиники. Социальный работник стационара или сотрудник отделения медико-социальной помощи поликлиники проводит опрос родителя/опекуна с использованием анкеты, заполняет исследовательскую форму, помогает заполнить бланк заявления для обращения за социальной помощью, если выявлены факторы, требующие социального обслуживания.

Через 2 недели после первичного обращения – контрольный звонок семье по телефону

Социальный работник стационара общается по телефону с представителем социальной службы и матерью ребенка, контролируя обращение семьи за социальной помощью. Если семья не обратилась, уточняет причину необращения.

Через 3 месяца от начала исследования

Социальный работник стационара или сотрудник отделения медико-социальной помощи поликлиники вызывает семью для контрольного опроса, проводит опрос о получении социальной помощи с использованием опросника, заполняет исследовательскую форму, напоминает о консультации эндокринолога. Эндокринолог проводит традиционный прием, анализирует показатели гликированного гемоглобина, заполняет исследовательскую форму.

Материалы исследования

Исследование проводилось в соответствии со специально разработанным протоколом, в котором содержатся основные параметры исследования, форма информированного согласия, форма анкеты и регистрационная форма.

Материалы исследования:

- протокол проведения исследования, единый для всех регионов;
- анкета для опроса родителей ребенка. Заполненная анкета передается в Фонд КАФ по окончании исследования;
- информированное согласие, подписываемое родителем/законным представителем ребенка до начала опроса. Хранится у исследователя. Копия передается родителям ребенка;
- регистрационная форма. Является приложением к настоящему протоколу. Хранится у исследователя, передается в Фонд КАФ в обезличенном виде.

Результаты исследования по всем респондентам

Всего в исследовании приняло участие 325 респондентов, в основном – мамы (304 человека – 94 %), а также отцы (16 человек – 5 %) и опекуны (5 человек – 1 %).

Среди детей примерно равное количество мальчиков (173 человека – 53 %) и девочек (152 человека – 47 %).

Возрастная структура детей в семьях:

- дошкольники (0–6 лет) – 59 детей (18 %);
- младшие и средние школьники (7–14 лет) – 197 детей (61 %);
- подростки (15–18 лет) – 69 детей (21 %).

Средний уровень гликированного гемоглобина у детей при первом опросе составил 9,1 %, при втором опросе – 8,5 %. Самый высокий уровень гликированного гемоглобина при первом опросе – 17,0 %, самый низкий – 4,9 %; при втором опросе – 15,0 % и 4,8 % соответственно.

В ходе исследования была выявлена распространенность факторов социального риска, указанных респондентами (в порядке убывания частоты упоминания респондентами):

- 1) отсутствие высшего образования – 148 респондентов (46 %);
- 2) отсутствие постоянной работы – 137 респондентов (42 %);
- 3) одинокое воспитание ребенка – 126 респондентов (39 %);
- 4) отсутствие поддержки со стороны близких – 122 респондента (38 %);
- 5) доход ниже прожиточного минимума на одного члена семьи – 86 респондентов (26 %);
- 6) многодетность – 57 респондентов (18 %);
- 7) отсутствие оформленной инвалидности у ребенка с СД – 39 респондентов (12 %);
- 8) нерегулярное наблюдение у эндокринолога – 27 респондентов (8 %);
- 9) наличие серьезного материального ущерба – 21 респондент (6 %);
- 10) наличие серьезного заболевания/инвалидности у родителя – 17 респондентов (5 %);
- 11) насилие в семье – 16 респондентов (5 %);
- 12) наличие зависимости у одного из членов семьи – 11 респондентов (3 %);
- 13) трудности с пониманием русского языка – 8 респондентов (2 %);
- 14) неудовлетворительные жилищные условия – 6 респондентов (2 %);
- 15) пребывание в местах лишения свободы одного из родителей – 6 респондентов (2 %);
- 16) отсутствие документов (паспорта/полиса ОМС) – 5 респондентов (2 %);
- 17) отсутствие гражданства РФ – 3 респондента (1 %).

Помимо прохождения опроса по выявлению факторов социального риска, респондентам было предложено обратиться за помощью в органы социальной защиты населения, если для этого находились основания.

При повторном опросе респондентов спрашивали, получили ли они помощь. Необходимо отметить, что ограничение исследования состоит в том, что при получении ответа «нет» не уточнялось, был ли причиной неполучения помощи отказ в оказании помощи или респондент сам не обратился за ней в соответствующие социальные службы.

Анализ результатов второго опроса показал, что не все, отметившие потребность в ней, получили ее – возможно, не у всех были формальные основания для ее получения, либо у социальных служб были ограниченные ресурсы для ее оказания. Однако есть и респонденты, получившие помощь, хотя не указывали потребность в ней. Можно предположить, что при обращении семьи в социальные службы специалист смог более подробно ознакомиться с ситуацией и предложить дополнительные меры поддержки (табл. 2).

Кроме того, при втором опросе ранее нуждавшиеся в конкретном виде помощи указали, что больше в ней не нуждаются, хотя не получили ее от социальных служб. Встречались и противоположные ситуации, когда при первом опросе не указывалась потребность в помощи, а при втором опросе она возникла.

Отдельного внимания заслуживают цифры, показывающие количество респондентов, продолжающих нуждаться в определенных видах помощи даже после того, как эта помощь была оказана, – это говорит о хроническом характере социальной проблемы.

Таблица 2. Потребность и оказание помощи участникам исследования

Потребность	Первый опрос	Второй опрос		
	Нуждаются	Получили	Нуждаются	Нуждаются, хотя уже получили
В финансовой помощи	237	99	145	35
В уходе за ребенком	52	11	29	2
В продуктах питания	57	9	20	4
В трудоустройстве	32	5	27	2
В профессиональном образовании	31	5	12	0
В получении/восстановлении документов	16	12	3	0
В улучшении жилищных условий	136	18	120	12
В изучении русского языка	5	3	2	0
В избавлении от зависимости	2	1	1	0
В организации транспорта для посещения медицинских учреждений	45	8	17	1
В правовой помощи	134	59	49	7
В психологической помощи	170	107	78	22

Самыми популярными были запросы о финансовой, психологической, правовой помощи и улучшении жилищных условий.

Обращает на себя внимание, что при опросе лишь 6 респондентов отметили свои жилищные условия как неудовлетворительные (отсутствует водопровод/канализация, аварийное или ветхое жилье), в то время как нуждаемость в их улучшении отметили 136 респондентов. При анализе дополнительных комментариев выяснилось, что под улучшением жилищных условий респонденты имели в виду ремонт или расширение жилой площади.

Чаще всего респондентам оказывалась психологическая, финансовая и правовая помощь. Ниже (табл. 3) приводятся данные о динамике среднего уровня гликированного

гемоглобина в зависимости от вида полученной помощи (при этом не учитывалось, был ли запрос на этот вид помощи и был ли это только один вид помощи или сочетался с другими). Статистически значимое снижение ($p < 0,05$) обнаружено при оказании любого из этих видов помощи.

Таблица 3. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина (ГГ) в зависимости от вида полученной помощи

Вид полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Психологическая	107	9,3	8,5	-0,8
Финансовая	99	9,5	8,7	-0,8
Правовая	59	9,2	8,5	-0,7

Однако при анализе средних уровней гликированного гемоглобина существенная разница между группой респондентов, которым была оказана помощь, и группой респондентов, не получивших помощь, была обнаружена только по психологической помощи (табл. 4). По другим направлениям (финансовая помощь, правовая помощь) снижение среднего уровня гликированного гемоглобина было примерно одинаковым в группах семей, которым оказывалась помощь, и группах семей, которым не оказывалась помощь.

Таблица 4. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от получения или неполучения психологической помощи

Психологическая помощь	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Получили	94	9,2	8,4	-0,8
Не получили	76	9,0	8,7	-0,3
Всего запрашивали	170	–	–	–

Анализ динамики средних показателей гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи показал достоверное снижение ($p < 0,05$) во всех группах – даже если помощь была оказана лишь по одному направлению (табл. 5). У детей респондентов, кому помощь оказывалась комплексно (по трем и более направлениям), улучшение контроля диабета было более существенным.

Таблица 5. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи

Число видов полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Ни одного вида помощи	134	8,6	8,3	-0,3
1 вид помощи	102	9,5	8,7	-0,8
2 вида помощи	50	9,4	8,9	-0,5
3 вида помощи	24	8,7	7,8	-0,9
4 вида помощи	13	9,6	8,5	-1,1
5–6 видов помощи	2	10,5	9,5	-1,0
Всего	325	–	–	–

Поскольку основной интерес для исследования представляли семьи с детьми с плохим контролем диабета, все участники были распределены на три группы – одна основная и две дополнительные, в зависимости от стажа заболевания ребенка и уровня гликированного гемоглобина при первом опросе (табл. 6), а именно:

- 1) основная – респонденты, у детей которых стаж заболевания более 1 года и плохо контролируется сахарный диабет первого типа (гликированный гемоглобин 7,5 % и выше) – 192 человека;
- 2) дополнительная – респонденты, у детей которых стаж заболевания более 1 года и хорошо контролируется сахарный диабет первого типа (гликированный гемоглобин ниже 7,5 %) – 60 человек;
- 3) дополнительная – респонденты, у детей которых диагностирован сахарный диабет первого типа менее 1 года назад, вне зависимости от уровня гликированного гемоглобина (73 человека).

Таблица 6. Распределение респондентов в зависимости от стажа заболевания и уровня гликированного гемоглобина

Регионы-участники	Число респондентов, принявших участие в исследовании			
	Стаж заболевания 1 год и более, плохой контроль	Стаж заболевания 1 год и более, хороший контроль	Стаж заболевания менее 1 года	Всего
Вологодская область	14	1	15	30
Тюменская область	25	6	13	44
Челябинская область	58	15	33	106
ХМАО	95	38	12	145
Всего	192	60	73	325

Данное исследование не ставило своей целью поиск статистически значимых различий между тремя группами, скорее, было направлено на получение общей картины и тенденций, формулирование гипотез для дальнейших изысканий.

Далее представлены результаты исследования о распространенности и влиянии конкретных факторов социального риска, потребностях, оказанной помощи и ее влиянии на контроль диабета по каждой группе респондентов.

Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания более 1 года, с плохим контролем СД1

Группу респондентов, у детей которых стаж заболевания более 1 года и плохой контроль сахарного диабета, составили 192 человека, в основном – мамы (178 человек – 93 %), а также отцы (11 человек – 6 %) и опекуны (3 человека – 1 %) детей.

Среди детей примерно равное количество мальчиков (103 человека – 54%) и девочек (89 человек – 46 %).

По возрастной структуре:

- дошкольники (0–6 лет) – 19 детей (10 %);
- младшие и средние школьники (7–14 лет) – 119 детей (62 %);
- подростки (15–18 лет) – 54 ребенка (28 %).

Средний уровень гликированного гемоглобина у детей при первом опросе составил 9,8 %, при втором опросе – 9,3 %. Самый высокий уровень гликированного гемоглобина при первом опросе – 17,0 %, самый низкий – 7,5 %; при втором опросе – 15,0 % и 4,9 % соответственно.

Данные о степени контроля диабета в зависимости от стажа заболевания (табл. 7) наводят на мысль, что чем дольше болеет ребенок, тем хуже контролируется это заболевание (на момент первого опроса средний уровень гликированного гемоглобина был значительно выше в группе семей, где дети болеют 7 и более лет). Анализ динамики изменения показателя за короткий период (3 месяца) не выявил значительной разницы между группами.

Таблица 7. Уровень гликированного гемоглобина в зависимости от стажа заболевания

Стаж заболевания	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
От 1 года до 3 лет	51	9,3	8,8	-0,5
От 3 лет до 7 лет	82	9,9	9,4	-0,5
7 лет и более	59	10,1	9,5	-0,6
Всего	192	9,8	9,3	-0,5

В пятерку самых распространенных факторов социального риска, указанных респондентами, вошли следующие:

- 1) отсутствие высшего образования – 96 респондентов (50 %);
- 2) отсутствие постоянной работы – 91 респондент (47 %);
- 3) одинокое воспитание ребенка – 86 респондентов (45 %);
- 4) отсутствие поддержки со стороны близких – 78 респондентов (41 %);
- 5) доход ниже прожиточного минимума – 55 респондентов (29 %).

Далее представлены данные о влиянии этих и других факторов, а также их сочетания на средний уровень гликированного гемоглобина у детей в семьях респондентов. При оценке

влияния каждого конкретного фактора риска не учитывалось наличие или отсутствие других факторов.

Факторы социального риска, достоверно влияющие на контроль диабета

Достоверные различия в уровне гликированного гемоглобина были обнаружены у детей в группе матерей с высшим образованием и матерей без высшего образования – 9,3 % и 10,2 % соответственно ($p < 0,05$). Результаты представлены в табл. 8.

Таблица 8. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от уровня образования родителя

Образование родителя	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Высшее	95	49	9,3
Среднее	92	48	10,2
Ниже среднего	4	2	11,5
Нет ответа	1	1	–
Всего	192	100	–

Достоверные различия в уровне гликированного гемоглобина были обнаружены у детей в группе замужних и незамужних матерей – 9,6 % и 10,2 % соответственно ($p < 0,05$). Результаты представлены в табл. 9.

Таблица 9. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от семейного положения матери

Семейное положение	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Замужем	109	57	9,5
Не замужем, «гражданский» брак	83	43	10,2
Всего	192	100	–

Как и во многих исследованиях, обнаружена достоверная разница ($p < 0,05$) между средними уровнями гликированного гемоглобина у детей из семей с доходом ниже прожиточного минимума и из семей с доходом, равным или выше прожиточного минимума на одного члена семьи (10,4 % и 9,5 % соответственно, табл. 10).

Таблица 10. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от дохода

Доход семьи на одного человека	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Прожиточный минимум и выше	133	69	9,5
Ниже прожиточного минимума	55	29	10,4
Нет ответа	4	2	–
Всего	192	100	–

Данные исследования свидетельствуют о том, что в группе детей, где, помимо ребенка с сахарным диабетом, есть еще двое и более детей, уровень гликированного гемоглобина у болеющих детей достоверно выше ($p < 0,05$), чем в группе семей с единственным ребенком (табл. 11). Достоверного различия в уровне гликированного гемоглобина у детей без сиблингов и с одним сиблингом не обнаружено.

Таблица 11. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества детей в семье

Количество детей в семье	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Один	62	32	9,4
Два	94	49	9,8
Три и более	36	19	10,4
Всего	192	100	–

Факторы социального риска, достоверно не влияющие на контроль диабета

Наличие или отсутствие постоянной работы у родителя достоверно не влияет на средний уровень гликированного гемоглобина у детей ($p < 0,05$). Он составил 9,7–9,8% в обеих группах (табл. 12).

Таблица 12. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от занятости родителя

Наличие постоянной работы у родителя	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Да	101	53	9,8
Нет	91	47	9,7
Всего	192	100	–

Также не была обнаружена статистически значимая разница в средних уровнях гликированного гемоглобина у детей в зависимости от наличия или отсутствия у семьи поддержки близких ($p < 0,05$), табл. 13.

Таблица 13. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от поддержки близких

Наличие поддержки от родственников и друзей	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Да	112	58	9,6
Нет	78	41	10,1
Нет ответа	2	1	–
Всего	192	100	–

Дальнейший анализ показал, что на контроль диабета оказывает влияние не только сам фактор риска, но количество факторов, воздействующих на семью.

Факторы социального риска с неустановленным влиянием на контроль диабета

Влияние некоторых факторов социального риска было невозможно установить в данном исследовании вследствие малого количества наблюдений (семей, которые им подвержены) и несопоставимости объемов выборок для сравнения. Однако, с нашей точки зрения, они заслуживают внимания.

Так, многие исследования показывают, что регулярность наблюдения у эндокринолога коррелирует с уровнем контроля диабета. Данные, полученные в нашем опросе, не позволяют достоверно подтвердить или опровергнуть эту связь, но относительные

показатели указывают на отличие в уровнях гликированного гемоглобина у детей с регулярным и нерегулярным посещением эндокринолога (табл. 14).

Таблица 14. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от частоты посещения эндокринолога

Частота наблюдения у эндокринолога	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
1 раз в 3 месяца и чаще	176	92	9,7
Реже 1 раза в 3 месяца	16	8	10,7
Всего	192	100	–

Первый опрос выявил, что у 9 детей (5%) не была оформлена инвалидность. Средний уровень гликированного гемоглобина в этой группе составил 10,7 %, в то время как в группе детей с оформленной инвалидностью – 9,7 %. При повторном опросе через 3 месяца у 5 детей (2,5 %) инвалидность все еще не была оформлена. Обращают на себя следующие характеристики этих семей: у самих родителей есть гражданство и паспорт РФ, дети проживают с родителями, в семьях 1–2 ребенка; у четверых родителей нет высшего образования; у всех есть постоянная работа, доход на одного члена семьи выше прожиточного минимума; в одной семье у родителя есть серьезное заболевание, он же отметил жилищные условия как неудовлетворительные.

Факт получения материального ущерба от чрезвычайных ситуаций либо противоправных действий других лиц отметили 16 респондентов (8 %), а средний уровень гликированного гемоглобина у детей в этой группе семей даже ниже, чем в семьях без материального ущерба (9,6 % и 9,8 % соответственно).

Большинство респондентов описали свои жилищные условия как отличные, хорошие или удовлетворительные (20 %, 51 % и 26 % соответственно), а неудовлетворительными (отсутствует водопровод и/или канализация, аварийное или ветхое жилье) – лишь 1,6 % (3 человека). Средний уровень гликированного гемоглобина значительно выше у детей, чьи семьи проживают в неудовлетворительных жилищных условиях (12,4 % против 9,7 %).

У 191 респондента есть гражданство Российской Федерации, у одного респондента – гражданство других стран (соответственно, нет ни паспорта гражданина РФ, ни полиса обязательного медицинского страхования). Из граждан России полиса ОМС не было у одного человека. При повторном опросе у всех респондентов было гражданство РФ и документы – паспорт и полис ОМС.

Трудности в понимании русского языка отметили 4 респондента (все они – граждане России), только у одного из них есть высшее образование, двое отметили неудовлетворительные жилищные условия, трое – доход ниже прожиточного минимума. Средний уровень гликированного гемоглобина у детей в этой группе также выше, чем в группе респондентов, не отметивших этот фактор (12,8 % против 9,7 %).

8 респондентов (4 %) признали, что в их семье есть человек, злоупотребляющий алкоголем и/или психоактивными веществами. Средний уровень гликированного гемоглобина у детей в этой группе также выше, чем в группе респондентов, не отметивших этот фактор (10,8 % против 9,7 %).

Наличие значимого заболевания или травмы, повлекших нарушение трудоспособности и самообслуживания (инвалидность) у матери или отца, отметили 9 респондентов (5 %). При этом средний уровень гликированного гемоглобина у этой группы был несколько выше, чем у респондентов, не указавших этот фактор (10,3 % против 9,7 %).

Факт нахождения матери или отца в местах лишения свободы в прошлом отметили 4 респондента (2 %). У троих детей из этой группы средний уровень гликированного гемоглобина составил 8,5 % и только у одного ребенка – 15,4 %, при среднем уровне гликированного гемоглобина в группе не указавших данных фактор 9,8 %.

На эпизоды насилия в семье со стороны партнера указали 12 респондентов (6 %). Средний уровень гликированного гемоглобина в этой группе выше, чем в группе респондентов, не указавших этот фактор (10,9 % против 9,7 %), однако следует отметить широкий разброс данного показателя – от 7,8 до 15,4 %, поэтому говорить о среднем уровне в малой группе некорректно.

Подавляющее большинство детей проживает вместе с родителем/опекуном (188 детей), 4 ребенка проживают отдельно от родителей. Средний уровень гликированного гемоглобина значительно выше у проживающих отдельно детей (11,7 % против 9,7 %), но разброс показателя гликированного гемоглобина в этой малой группе составил от 7,8 до 15,4 %, поэтому говорить о среднем уровне в малой группе некорректно.

Влияние сочетания факторов социального риска на контроль диабета

При сочетании факторов, оказывающих существенное влияние на контроль диабета, в большинстве случаев их действие усиливается.

Даже если один фактор сам по себе не оказывает статистически значимого влияния на контроль диабета, его сочетание с другим фактором усугубляет трудную жизненную ситуацию семьи.

Так, анализ показал, что не оказывающий влияния фактор «отсутствие поддержки близких и друзей» начинает влиять на контроль диабета в семьях, у которых обнаруживаются другие факторы (табл. 15).

Таблица 15. Средние уровни гликированного гемоглобина в зависимости от сочетания факторов

Сопутствующий фактор		Поддержка		Данные по одному основному фактору
		имелась	отсутствовала	
Основной фактор	Число респондентов	19	17	36
	Средний уровень ГГ, %	10,6	10,2	10,4
Многодетность	Число респондентов	42	40	83
	Средний уровень ГГ, %	10,5	9,9	10,2
Одинокое семейное положение	Число респондентов	44	52	96
	Средний уровень ГГ, %	10,5	9,9	10,2

При анализе полученных данных возникла гипотеза, что не только конкретный фактор социального риска влияет на ухудшение контроля сахарного диабета, но и количество воздействующих факторов (табл. 16).

Таблица 16. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества воздействующих факторов социального риска

Количество факторов	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
0–1	55	29	8,8
2–3	73	38	9,7
4–5	49	25	10,4
6 и более	15	8	11,2
Всего	192	100	–

При анализе случаев с самыми высокими уровнями гликированного гемоглобина и отсутствием динамики к улучшению контроля выяснилось, что на семью воздействуют разнообразные факторы риска и было бы неверно недооценивать какой-либо из них при оказании социальной помощи. Для наглядности ниже приведены краткие описания четырех семей.

Семья 1.

Ребенок – мальчик в возрасте 16 лет, стаж заболевания 11 лет.

Уровень гликированного гемоглобина 15,4 % (при втором опросе 15,0 %).

При опросе выявлено 7 факторов риска – многодетная семья, с низким доходом, ребенок проживает отдельно от родителя, посещает эндокринолога реже 1 раза в 3 месяца, один из родителей был в местах лишения свободы, в семье есть человек с алкогольной зависимостью, респондент отметил эпизоды домашнего насилия. Между опросами семья получила только материальную помощь.

Семья 2.

Ребенок – мальчик в возрасте 14 лет, стаж заболевания 5 лет.

Уровень гликированного гемоглобина 14,7 % (при втором опросе 14,0 %).

При опросе выявлено 6 факторов риска – многодетная семья, с низким доходом, посещает эндокринолога реже 1 раза в 3 месяца, у родителя нет высшего образования, есть трудности с пониманием русского языка, семья проживает в неудовлетворительных жилищных условиях. Между опросами семья получила правовую и психологическую помощь.

Семья 3.

Ребенок – девочка в возрасте 15 лет, стаж заболевания почти 6 лет.

Уровень гликированного гемоглобина 13,0 % (при втором опросе 12,0 %).

При опросе выявлено 4 фактора риска – неполная семья, у родителя нет высшего образования, постоянной работы и поддержки со стороны близких. Сочетание факторов риска довольно стандартно для семьи в хронической трудной жизненной ситуации. Такая

семья вряд ли обратила бы на себя внимание, если бы в ней не было ребенка с серьезным заболеванием. У родителя при первом опросе был запрос в том числе на психологическую помощь, которая была оказана. При втором опросе потребность в получении психологической помощи сохранилась.

Семья 4.

Ребенок – девочка в возрасте 13 лет, стаж заболевания почти 9 лет.

Уровень гликированного гемоглобина 14,7 % (при втором опросе 14,7 %).

При опросе выявлено 2 фактора риска – многодетная семья, респондент отметил отсутствие поддержки со стороны близких. Несмотря на то что в результате опроса было выявлено всего 2 фактора, очевидно, что контроль диабета у подростка не на должном уровне. При первом и втором опросах был запрос в том числе на психологическую помощь (между опросами помощь не была получена).

Приведенные примеры иллюстрируют разнообразие трудных жизненных ситуаций, в которых может проживать семья с ребенком с сахарным диабетом.

Оценка потребностей участников исследования

Самыми популярными были запросы о финансовой, психологической, правовой помощи и улучшении жилищных условий (табл. 17).

Таблица 17. Потребность и оказание помощи участникам исследования

Потребность	Первый опрос	Второй опрос		
	Нуждаются	Получили	Нуждаются	Нуждаются, хотя уже получили
В финансовой помощи	137	52	83	16
В уходе за ребенком	23	6	16	1
В продуктах питания	37	6	15	3
В трудоустройстве	21	2	17	1
В профессиональном образовании	25	2	10	0
В получении/восстановлении документов	11	7	1	0
В улучшении жилищных условий	79	7	69	5
В изучении русского языка	4	2	1	0
В избавлении от зависимости	2	1	1	0
В организации транспорта для посещения медицинских учреждений	22	3	10	0
В правовой помощи	77	39	28	6
В психологической помощи	98	67	50	18

Данные о динамике среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от вида полученной помощи показывают достоверное снижение этого показателя (при этом не учитывалось, был ли запрос на этот вид помощи и был ли это только один вид помощи или сочетался с другими), табл. 18.

Таблица 18. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от вида полученной помощи

Вид полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Финансовая	52	10,3	9,7	-0,6
Психологическая	67	9,9	9,2	-0,7
Правовая	39	10,1	9,2	-0,9

При анализе средних уровней гликированного гемоглобина существенная разница была обнаружена по психологической и правовой помощи – между группой респондентов, которым была оказана помощь определенного вида, и группой респондентов, не получивших эту помощь (табл. 19).

Таблица 19. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от получения или неполучения того или иного вида помощи

Вид помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Психологическая помощь				
получили	58	9,8	9,1	-0,7
не получили	40	10,1	9,8	-0,3
всего запрашивали	98	–	–	–
Правовая помощь				
получили	38	10,1	9,2	-0,9
не получили	39	10,0	9,7	-0,3
всего запрашивали	77	–	–	–

Анализ динамики средних показателей гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи показал достоверное снижение во всех группах ($p < 0,05$), однако у тех респондентов, кому помощь оказывалась комплексно (по трем и более направлениям), улучшение контроля диабета было более существенным (табл. 20).

Таблица 20. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи

Число видов полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Ни одного вида помощи	81	10,1	9,6	0,5
1 вид помощи	58	10,3	9,8	0,5
2 вида помощи	32	10,0	9,6	0,4
3 вида помощи	13	9,2	8,4	0,8
4 вида помощи	7	10,4	9,5	0,9
5 видов помощи	1	13,1	10,7	2,4
Всего	192	–	–	–

Основная особенность семей, в которых дети длительно болеют сахарным диабетом первого типа и которым не удастся взять заболевание под контроль, состоит в том, что чаще всего социальные проблемы носят хронический застарелый характер.

Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания более 1 года, с хорошим контролем СД1

Всего в исследовании приняли участие 60 семей, в которых дети болеют сахарным диабетом первого типа 1 год и более и которым удается хорошо контролировать заболевание. Среди опрошенных: матери – 59 человек (98,4 %), отцы – 1 человек (1,6 %).

Среди детей равное количество мальчиков (30 человек – 50 %) и девочек (30 человек – 50 %). По возрастной структуре: дошкольники (0–6 лет) – 13 детей (22 %), младшие и средние школьники (7–14 лет) – 38 детей (63 %), подростки (15–18 лет) – 9 детей (15%).

Средний уровень гликированного гемоглобина в этой группе составил 6,6 % (наименьший показатель – 5,3 %, наибольший – 7,3 %). При втором опросе значение не изменилось и осталось в пределах, признанном специалистами как хороший уровень контроля.

Также не обнаружена существенная разница в среднем уровне гликированного гемоглобина у детей до 15 лет и подростков в возрасте 15–18 лет.

При первом опросе средний уровень гликированного гемоглобина несколько выше в группе детей со стажем заболевания 3–7 лет (табл. 21). Отрицательная динамика этого показателя у детей, болеющих более 7 лет, вызвана тем, что у трех детей было значительное ухудшение при втором опросе (10,8 %, 8,5 % и 8,2 %).

Таблица 21. Уровень гликированного гемоглобина в зависимости от стажа заболевания

Стаж заболевания	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
От 1 года до 3 лет	28	6,5	6,5	0,0
От 3 лет до 7 лет	21	6,9	6,9	0,0
7 лет и более	11	6,6	7,3	0,7
Всего	60	6,6	6,8	0,2

В пятерку самых распространенных факторов социального риска, указанных респондентами, вошли следующие:

- 1) отсутствие постоянной работы – 20 респондентов (33 %);
- 2) отсутствие высшего образования – 17 респондентов (28 %);
- 3) отсутствие поддержки со стороны близких – 17 респондентов (28 %);
- 4) одинокое воспитание ребенка – 15 респондентов (25 %);
- 5) многодетность (3 и более детей) – 10 респондентов (17 %).

При этом низкий доход отметили только 6 респондентов (10 %).

При сравнении средних уровней гликированного гемоглобина у детей в семьях, находящихся и не находящихся под воздействием каждого из перечисленных факторов социального риска, существенная разница не наблюдалась ни по одному фактору – разница составляла не более 0,2 %.

Относительные данные показывают, что распространенность факторов социального риска значительно ниже у семей, в которых сахарный диабет в ребенка контролируется хорошо (табл. 22).

Таблица 22. Распространенность факторов социального риска в разных группах

Фактор социального риска	Доля респондентов, отметивших фактор риска (стаж заболевания детей 1 год и более), %	
	в группе со средним уровнем ГГ 7,5 % и выше	в группе со средним уровнем ГГ ниже 7,5 %
Отсутствие высшего образования	50	28
Отсутствие постоянной работы	47	33
Одинокое воспитание ребенка	45	25
Отсутствие поддержки	41	28
Низкий доход	29	10
Многодетность	19	17

Даже в семьях, где заболевание контролируется хорошо, сохраняется та же зависимость уровня контроля сахарного диабета от количества воздействующих факторов социального риска – чем больше факторов воздействует на семью, тем хуже показатели среднего уровня гликированного гемоглобина у ребенка (табл. 23).

Доля семей, у которых наблюдается большое количество воздействующих факторов риска, также ниже в группе с хорошим контролем сахарного диабета у детей. Так, у более чем половины (53 %) семей с хорошим контролем диабета было выявлено не более одного фактора либо не было выявлено вовсе, в то время как доля таких семей в группе с плохим контролем диабета составляла менее трети опрошенных (29 %). Учитывая несопоставимые размеры выборок, определить статистические различия между группами не представляется возможным, однако относительные показатели дают представление о тенденциях.

Таблица 23. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества воздействующих факторов социального риска

Число факторов	В группе со средним уровнем ГГ 7,5 % и выше		В группе со средним уровнем ГГ ниже 7,5 %	
	доля респондентов, %	средний уровень ГГ (первый опрос), %	доля респондентов	средний уровень ГГ (первый опрос), %
0–1	29	8,8	53	6,5
2–3	38	9,7	40	6,7
4–5	25	10,4	5	6,8
6 и более	8	11,2	2	7,3
Всего	100	9,8	100	6,6

Несмотря на меньшее количество воздействующих факторов риска, структура запроса о социальной помощи в группе семей с хорошо контролируемым сахарным диабетом примерно такая же, как и у семей, в которых наблюдается больше социальных трудностей и где заболевание контролируется хуже.

Самыми популярными были запросы о финансовой, психологической, правовой помощи и улучшении жилищных условий, что говорит об универсальности факторов риска, с которыми сталкивается семья (табл. 24).

Таблица 24. Потребность и оказание помощи участникам исследования

Потребность	Первый опрос	Второй опрос		
	Нуждаются	Получили	Нуждаются	Нуждаются, хотя уже получили
В финансовой помощи	43	20	24	4
В уходе за ребенком	11	1	6	0
В продуктах питания	3	0	1	0
В трудоустройстве	4	3	2	1
В профессиональном образовании	4	3	1	0
В получении/восстановлении документов	10	0	1	0
В улучшении жилищных условий	26	6	21	4
В изучении русского языка	0	0	0	0
В избавлении от зависимости	0	0	0	0
В организации транспорта для посещения медицинских учреждений	8	2	2	0
В правовой помощи	24	8	9	0
В психологической помощи	32	17	11	0

Исследование не определило существенного улучшения динамики среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от вида или объема полученной помощи – он оставался примерно на том же уровне до и после оказания помощи: при сравнении показателей разница составляла не более 0,2 % (в пределах статистической погрешности при данной выборке).

Однако следует помнить, что в зависимости от каждого индивидуального случая целью социальной поддержки может быть не только решение определенной проблемы, но также снижение негативных последствий какого-либо фактора риска и профилактика ухудшения ситуации в семье с ребенком с тяжелым заболеванием.

Результаты исследования по группе респондентов, у детей которых стаж заболевания менее 1 года

Первый год после постановки диагноза сахарный диабет первого типа – самый сложный для всех членов семьи. Помимо психологического стресса, возникающего при выявлении серьезного заболевания у ребенка, родителям необходимо быстро воспринять большой объем информации и освоить новые навыки для грамотного контроля заболевания. На контроль также оказывают влияние биологические (особенности начала и течения болезни) и медицинские (своевременность, доступность и качество оказания специализированной медицинской помощи) факторы. Наличие дополнительных факторов социального риска существенно затрудняет этот процесс, лишая членов семьи необходимых ресурсов.

Именно в первые месяцы после подтверждения диагноза любая, даже самая благополучная семья нуждается в поддержке (зачастую не вполне осознавая это) – и чем больше социальных проблем накопилось к этому моменту, тем более комплексной и мощной должна быть эта поддержка.

Всего в исследовании приняли участие 73 семьи, в которых дети болеют сахарным диабетом первого типа менее 1 года. В опросе участвовали: матери – 67 человек (92 %), отцы – 4 человека (5 %), опекуны – 2 человека (3 %).

Среди детей примерно равное количество мальчиков (40 человек – 55 %) и девочек (33 человека – 45 %). По возрастной структуре: дошкольники (0–6 лет) – 27 детей (37 %), младшие и средние школьники (7–14 лет) – 40 детей (55 %), подростки (15–18 лет) – 6 детей (8 %).

Средний уровень гликированного гемоглобина у детей при первом опросе составил 9,3 %, однако наблюдался большой разброс значений: наименьший показатель – 4,9 %, наибольший – 15,1 %. При втором опросе средний показатель составил 7,9 % при разбросе 4,8 % и 13,4 % соответственно. Такое неровное течение заболевания в первые месяцы несколько затрудняет оценку влияния факторов социального риска и оказанной помощи.

Анализ данных подтвердил более высокий уровень гликированного гемоглобина у подростков 15–18 лет (10,5 %) по сравнению с детьми 0–14 лет (9,1 %) при первом опросе. В то же время исследование показало, что через 3 месяца у детей обеих возрастных групп был одинаковый средний показатель гликированного гемоглобина – 7,9 %, что может объясняться большим стремлением подростков наладить ситуацию (или большим влиянием родителей) в первые месяцы болезни, чем в последующее время.

В пятерку самых распространенных факторов социального риска, указанных респондентами, вошли следующие:

- 1) отсутствие высшего образования – 35 респондентов (48 %);
- 2) одинокое воспитание ребенка – 28 респондентов (38 %);
- 3) отсутствие поддержки со стороны близких – 27 респондентов (37 %);
- 4) отсутствие постоянной работы – 26 респондентов (36 %);
- 5) доход ниже прожиточного минимума – 25 респондентов (34 %).

Как видно из результатов, перечень факторов социального риска практически совпадает по составу и распространенности с перечнем факторов в семьях, где дети болеют дольше года с плохим контролем сахарного диабета. Это наглядно показывает, что социальные трудности, с которыми не справились вовремя, с течением времени усугубляют положение семьи и негативно влияют на состояние ребенка с сахарным диабетом.

В этой группе добавляется фактор отсутствия оформленной инвалидности (27 респондентов), что, скорее всего, связано с малым промежутком времени от постановки диагноза до первого опроса. Уже ко второму опросу осталось только 5 семей, в которых детям не была оформлена инвалидность.

Статистически достоверную разницу между средними уровнями гликированного гемоглобина в разных группах семей удалось обнаружить только по фактору низкого дохода ($p < 0,05$), табл. 25.

Таблица 25. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от дохода

Доход семьи на 1 человека	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Прожиточный минимум и выше	45	75	8,8
Ниже прожиточного минимума	25	21	10,5
Нет ответа	3	4	–
Всего	73	100	–

В ходе исследования выявлены различия в средних уровнях гликированного гемоглобина в зависимости от уровня образования матери: у детей в группе матерей с высшим образованием – 8,8 %, у детей, матери которых не имеют высшего образования, – 9,9 % (табл. 26).

Таблица 26. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от уровня образования
родителя

Образование родителя	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Высшее	38	52	8,8
Ниже высшего	35	48	9,9
Всего	73	100	–

Данные исследования свидетельствуют о том, что в группе семей, где, помимо ребенка с сахарным диабетом, есть еще двое и более детей, уровень гликированного гемоглобина у болеющих детей выше, чем в группе семей без или с одним сиблингом (табл. 27).

Таблица 27. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества детей в
семье

Число детей в семье	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Один	30	41	8,9
Два	32	44	8,9
Три и более	11	15	11,3
Всего	73	100	–

При анализе данных были обнаружены небольшие различия между средними уровнями гликированного гемоглобина у детей в группе замужних и незамужних матерей – 9,6 % и 10,2 % соответственно (табл. 28).

Таблица 28. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от семейного положения матери

Семейное положение	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Замужем	45	62	9,2
Не замужем, «гражданский» брак	28	38	9,7
Всего	73	100	–

Относительные показатели выявили некоторое отличие в уровнях гликированного гемоглобина у детей в зависимости от наличия или отсутствия работы у родителя, причем в обратную сторону – более высокие показатели наблюдались в семьях с работающими родителями (табл. 29). Эти данные говорят о важности и необходимости отпуска по уходу за заболевшим ребенком для одного из родителей.

Таблица 29. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от занятости родителя

Наличие постоянной работы у родителя	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
Да	47	64	9,6
Нет	26	36	8,9
Всего	73	100	–

Полученные данные не показали разницы между средними показателями гликированного гемоглобина у детей в семьях без поддержки и в семьях, которым оказывается поддержка близких (он составил 9,4 % и 9,3 % соответственно).

Так же как и в других группах, подтвердилась гипотеза о том, что чем больше факторов социального риска действует на семью, тем хуже контролируется сахарный диабет у ребенка (табл. 30).

Таблица 30. Средний уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества воздействующих факторов социального риска

Число факторов	Число респондентов	Доля респондентов, %	Средний уровень ГГ (первый опрос), %
0–1	14	19	8,7
2–3	36	49	9,2
4 и более	23	32	10,2
Всего	73	100	–

Структура запроса о социальной помощи в группе семей, в которых ребенку диагностировали сахарный диабет менее 1 года назад, такая же, как и у других семей, в которых ребенок болеет дольше (табл. 31).

Самыми популярными были запросы о финансовой, психологической, правовой помощи и улучшении жилищных условий, что говорит об универсальности трудностей, с которыми сталкивается семья.

Таблица 31. Потребность и оказание помощи участникам исследования

Потребность	Первый опрос	Второй опрос		
	Нуждаются	Получили	Нуждаются	Нуждаются, хотя уже получили
В финансовой помощи	57	27	38	14
В уходе за ребенком	18	4	7	1
В продуктах питания	17	3	4	1
В трудоустройстве	7	0	8	0
В профессиональном образовании	2	0	1	0
В получении/восстановлении документов	5	5	1	1
В улучшении жилищных условий	31	5	30	3
В изучении русского языка	1	1	1	1
В избавлении от зависимости	0	0	0	0
В организации транспорта для посещения медицинских учреждений	15	3	5	1
В правовой помощи	33	12	12	1
В психологической помощи	40	23	17	4

Ниже (табл. 32) приводятся данные о динамике среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от вида полученной помощи (при этом не учитывалось, был ли запрос на этот вид помощи и был ли это только один вид помощи или сочетался с другими). Статистически достоверное снижение ($p < 0,05$) уровня гликированного гемоглобина обнаружено при оказании финансовой и психологической помощи.

Таблица 32. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от вида полученной помощи

Вид полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Финансовая	27	10,2	7,8	-2,4
Психологическая	23	9,6	7,8	-1,8
Правовая	12	8,3	7,3	-1,0

При анализе средних уровней гликированного гемоглобина существенная разница была обнаружена по психологической и финансовой помощи – между группой респондентов, которым была оказана помощь определенного вида, и группой респондентов, не получивших эту помощь (табл. 33).

Таблица 33. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от получения или не получения того или иного вида помощи

Вид помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Психологическая помощь				
получили	19	9,6	7,6	-2,0
не получили	21	8,5	8,0	-0,5
всего запрашивали	40	–	–	–
Финансовая помощь				
получили	26	10,3	7,8	-2,5
не получили	31	9,2	8,3	-0,9
всего запрашивали	57	–	–	–

Анализ динамики средних показателей гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи показал достоверное снижение во всех группах ($p < 0,05$), табл. 34.

Таблица 34. Динамика среднего уровня гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи

Число видов полученной помощи	Число респондентов	Средний уровень ГГ (первый опрос), %	Средний уровень ГГ (второй опрос), %	Динамика показателей ГГ
Ни одного вида помощи	25	8,7	8,2	0,5
1 вид помощи	27	9,6	7,6	2,0
2 вида помощи	12	9,1	8,0	1,1
3 и более видов помощи	9	10,2	7,8	2,4
Всего	73	–	–	–

Исследование показало, что для семей, где дети заболели сахарным диабетом первого типа недавно, помимо психологического стресса, немаловажную роль приобретают финансовые затраты. Кардинальное изменение уклада жизни, перераспределение бюджета и обязанностей внутри семьи, страх за жизнь и будущее ребенка, обилие новой информации, необходимости приобретать новые навыки – всё это требует огромного количества ресурсов и энергии и способно поколебать даже социально благополучную семью. Поэтому очень важно «подхватить» ситуацию и предоставить необходимую помощь семье с заболевшим ребенком как можно раньше.

Выводы и рекомендации

Выводы по результатам исследования

Полученные в ходе исследования данные совпадают со многими результатами исследований, проведенных ранее в России и в других странах, о негативном влиянии социальных проблем на контроль заболевания.

Самыми распространенными факторами социального риска, указанными респондентами, являются отсутствие высшего образования, отсутствие постоянной работы, одинокое воспитание ребенка (мать не замужем), отсутствие поддержки со стороны близких, доход ниже прожиточного минимума. Статистически значимое влияние в данном исследовании проявили 4 фактора: отсутствие высшего образования, одинокое воспитание ребенка, многодетность и низкий доход.

Влияние некоторых факторов социального риска было невозможно опровергнуть или подтвердить статистически вследствие малого количества семей и несопоставимости выборок для сравнения. Однако средние уровни гликированного гемоглобина у детей были существенно выше в семьях респондентов, отметивших редкое посещение эндокринолога (реже 1 раза в 3 месяца), неоформленную инвалидность, неудовлетворительные жилищные условия, трудности в понимании русского языка, наличие члена семьи с алкогольной и/или наркотической зависимостью, эпизоды любого вида насилия в семье.

В ходе исследования было выявлено, что при сочетании факторов усиливается их действие друг друга. Даже если один фактор сам по себе не оказывает статистически значимого влияния на контроль диабета, его сочетание с другим фактором усугубляет трудную жизненную ситуацию семьи и ослабляет контроль диабета.

Исследование показало, что на ухудшение контроля сахарного диабета влияет не только конкретный фактор социального риска, но и количество воздействующих факторов – чем их больше, тем хуже контроль диабета у ребенка.

При анализе случаев с самыми высокими уровнями гликированного гемоглобина и отсутствием динамики к улучшению контроля выяснилось, что на семью воздействуют разнообразные факторы риска, и было бы неверно недооценивать какой-либо из них при оказании социальной помощи.

Анализ динамики средних показателей гликированного гемоглобина в зависимости от объема полученной помощи показал более существенное снижение у тех респондентов, кому помощь оказывалась комплексно (по трем и более направлениям).

Данное исследование не ставило своей целью оценку работы службы социальной защиты населения, скорее, оно должно было показать общую картину запросов семей и возможностей для предоставления помощи.

Важно также отметить, что и это исследование подтвердило худший контроль сахарного диабета первого типа у подростков 15–18 лет по сравнению с детьми 0–14 лет. Подростковый возраст является сложным периодом для ребенка. Наложение факторов социального неблагополучия (потеря постоянной работы одним из родителей, снижение

дохода, развод) существенно снижает прогноз на успешный контроль диабета у подростка. Исследование показало также, что больший стаж заболевания коррелирует с худшим контролем, что повышает риск тяжелых осложнений и сокращения продолжительности жизни.

Рекомендации по выявлению факторов риска и оказанию помощи семьям с ребенком с сахарным диабетом первого типа

Приказом Минздравсоцразвития от 16.04.12 № 366н утвержден порядок оказания педиатрической помощи, определяющий в структуре детской поликлиники отделение медико-социальной помощи, в котором предусмотрены ставки врача-педиатра и медицинских сестер. В некоторых регионах уже есть опыт создания полноценного медико-социального отделения на уровне детских поликлиник²⁹.

В соответствии с Федеральным законом Российской Федерации от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» семьям детей-инвалидов с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации должны быть предложены:

- социально-бытовые, социально-медицинские, социально-психологические, социально-педагогические и социально-правовые услуги;
- содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение).

На основании полученных данных можно предложить следующие рекомендации по развитию медико-социальной помощи семьям.

1. Скрининг на социальные факторы риска плохого контроля диабета должен проводиться при дебюте заболевания, чтобы на ранних этапах предотвратить появление и/или нивелировать воздействие этих факторов, а также обеспечить формирование правильных навыков для контроля диабета. Это возможно при наличии активного взаимодействия между детским эндокринологом и специалистами социальной службы. Необходимо вводить в штат медицинских организаций специалистов по социальной работе.

2. В алгоритм оказания помощи семье с ребенком, заболевшим сахарным диабетом первого типа, также обязательно должна входить социально-правовая помощь по вопросам оформления инвалидности и предусмотренных законодательством страны и региона льгот, а также решения иных вопросов, лежащих в юридической плоскости и влияющих на благополучие семьи.

3. Оказываемая семье помощь должна быть комплексной и направленной на решение не только сиюминутной проблемы, но на долгосрочные изменения. Например, при низком доходе нужна не только одноразовая материальная помощь, но и помощь в

²⁹ Куликов О.В., Муратова М.В., Тимакова Н.В. Оказание медико-социальной помощи детям и семьям в условиях детской поликлиники // Российский педиатрический журнал. 2013. № 6.

трудоустройстве. Для комплексной помощи семье необходимо привлекать общественные организации и пациентские сообщества, которые могут предоставлять дополнительную поддержку, не заменяя собой ответственные за социальную помощь государственные службы.

4. План оказания помощи должен создаваться исходя из особенностей каждой конкретной семьи и ее членов, их психологического состояния и жизненных установок, которые могут существенным образом влиять как на способность осознать свои потребности и ресурсы, так и на способность принять предлагаемую помощь, а также на готовность приложить собственные усилия для изменения ситуации. Этот подход может быть успешно реализован в рамках технологии работы со случаем и социального сопровождения.

5. Необходимо дальнейшее изучение и систематизация данных о синергетическом влиянии оказываемой медико-социальной помощи на контроль сахарного диабета у ребенка в семье с выявленными факторами риска.