

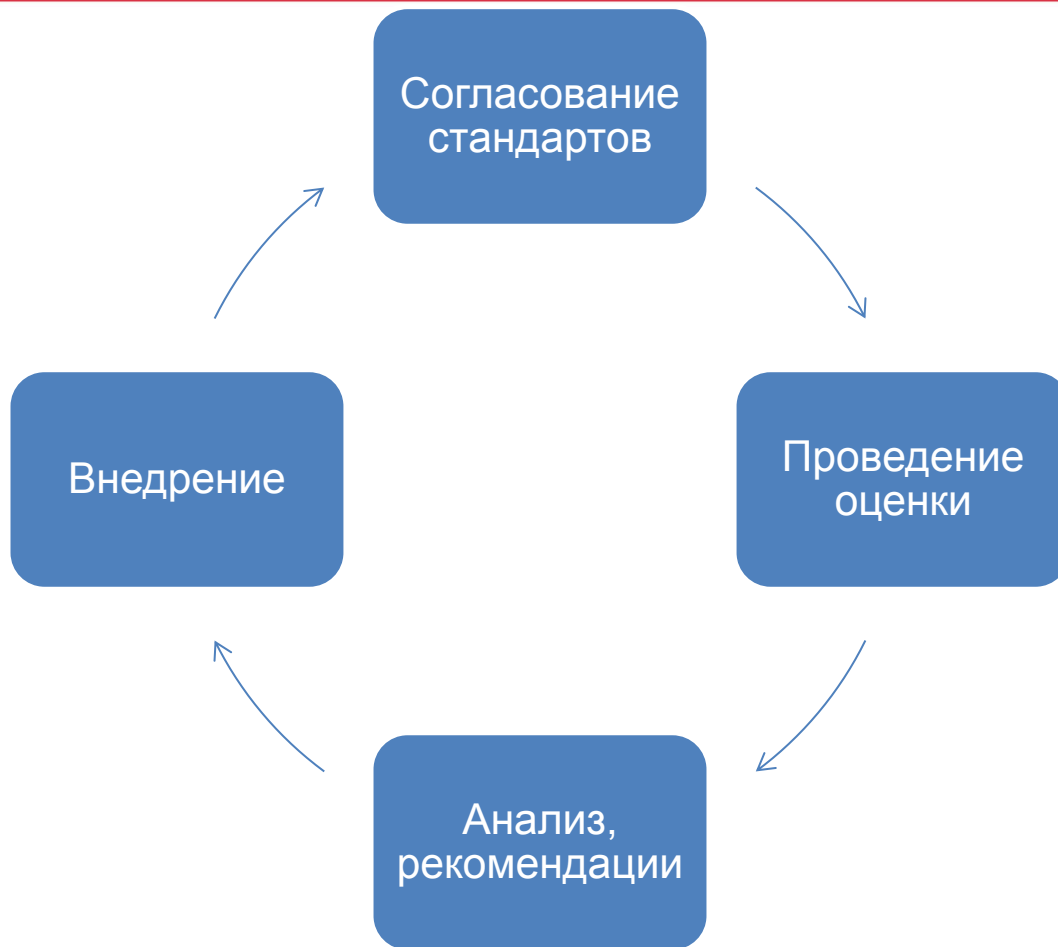
**Изучение качества помощи, оказываемой
детям с эндокринными заболеваниями.
Первые результаты исследования
«Альфа-Эндо»**

Швабский Олег

Главный специалист по клиническим вопросам ИЗС



Спираль аудита



Этапы исследования

- Анализ российских нормативных документов
- Поиск и анализ данных о международном опыте
- Разработка и согласование списка индикаторов
- Разработка и согласование руководства по проведению исследования, инструментов оценки
- Рабочее совещание с региональными координаторами, подготовка экспертов
- Проведение исследования:
 - Интервью родителей (не менее 30 в каждом регионе, не менее 30 жителей не столичных городов)
 - Визиты группы экспертов

Результаты

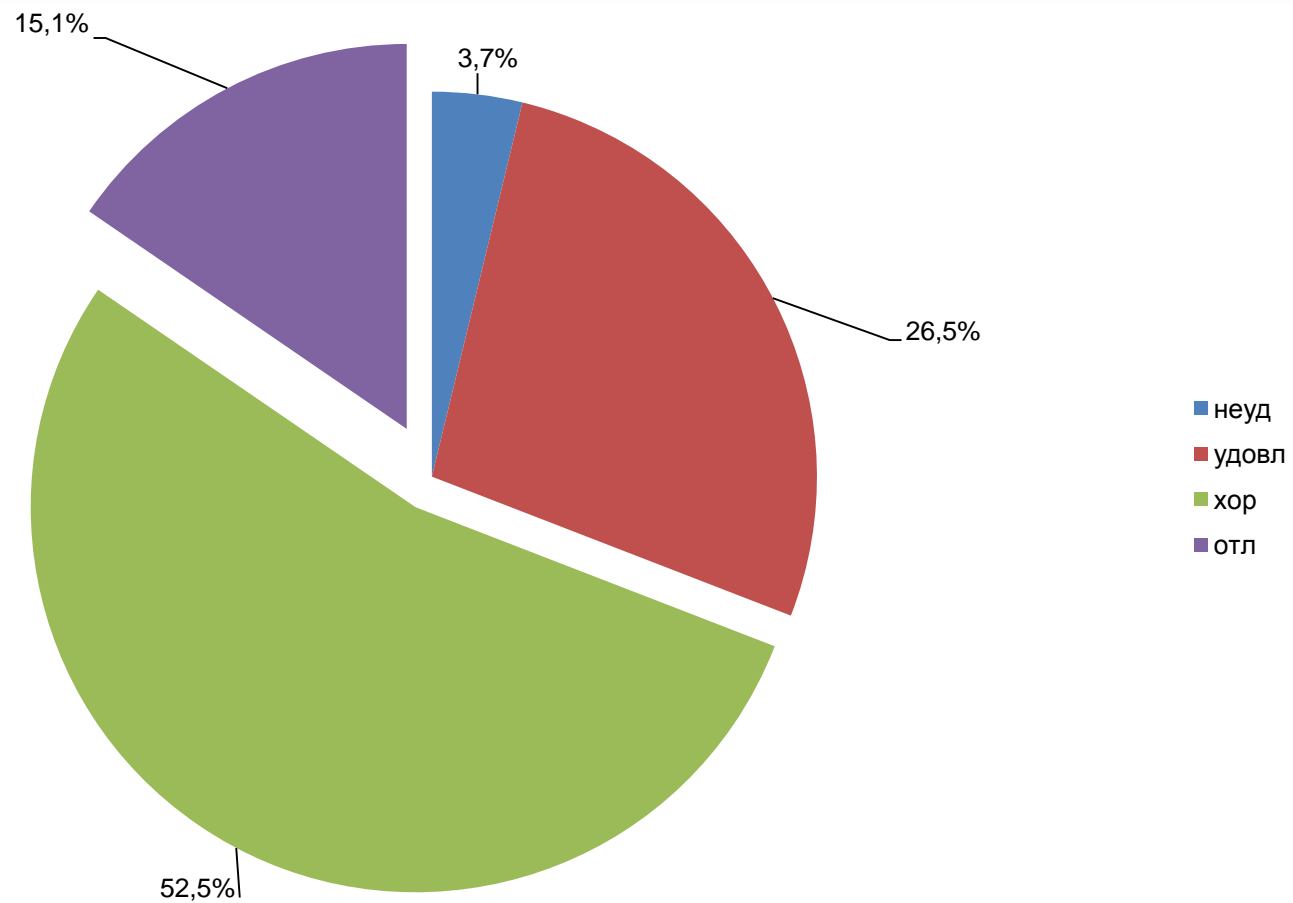
- Проведено 220 интервью родителей пациентов
- Группы экспертов посетили медицинские учреждения в 13 городах
- Из них:
 - 7 стационаров
 - 30 поликлиник
- Проведено интервью с медицинскими работниками:
 - 48 с детскими эндокринологами
 - 83 с участковыми педиатрами

Интервью пациентов

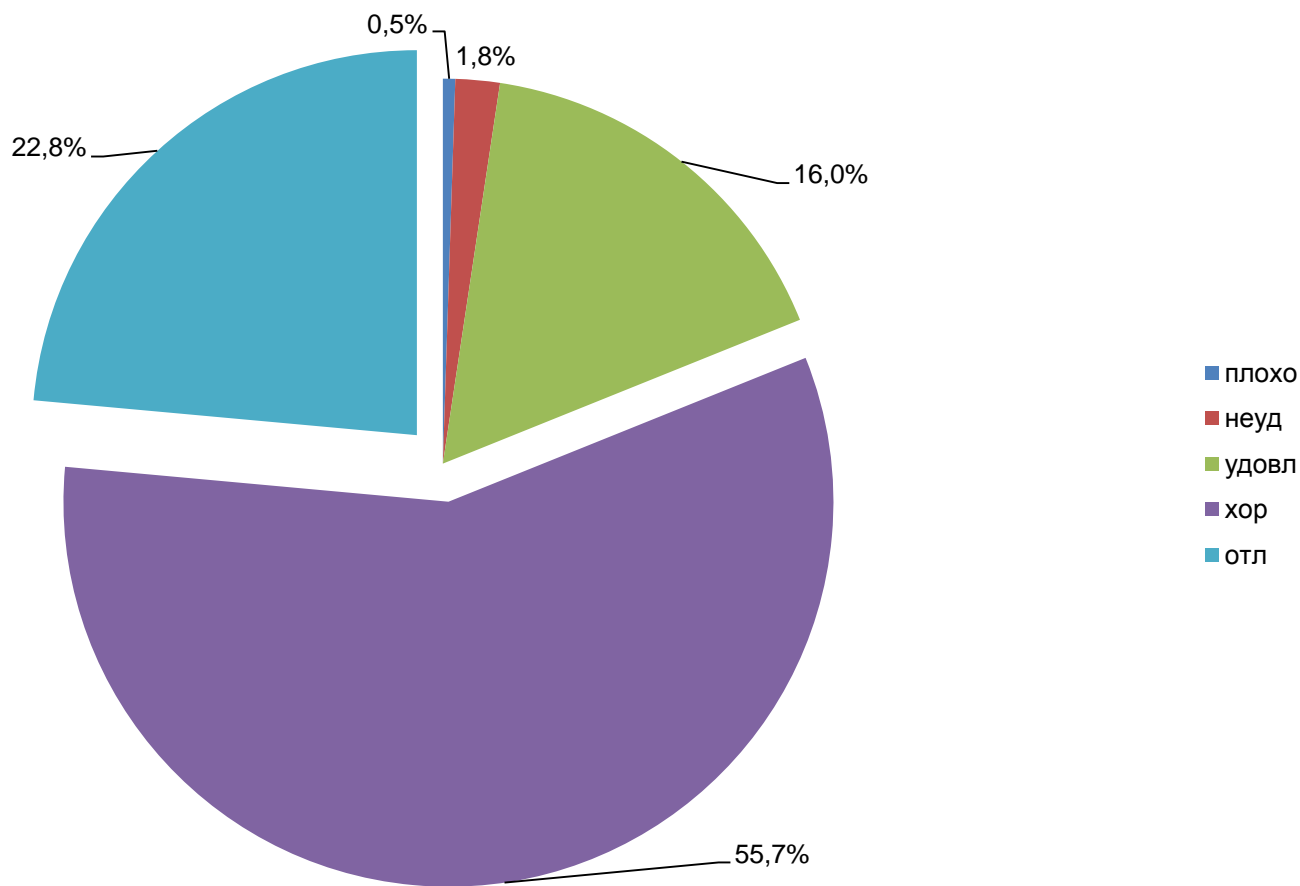
- 100 % подтвердили отсутствие проблем с обеспечением бесплатными инсулинами

-
- Интервью пациентов: « Источники получения информации о лечении ребенка, питании и уходе за ребенком»
 - Консультация врача-эндокринолога – 90,0%
 - Интервью врачей-эндокринологов: «Наличие у пациента получить консультацию дистанционно»
 - Мобильный телефон врача – 89.6%

Как бы Вы в целом оценили доступность медицинской помощи при СД?

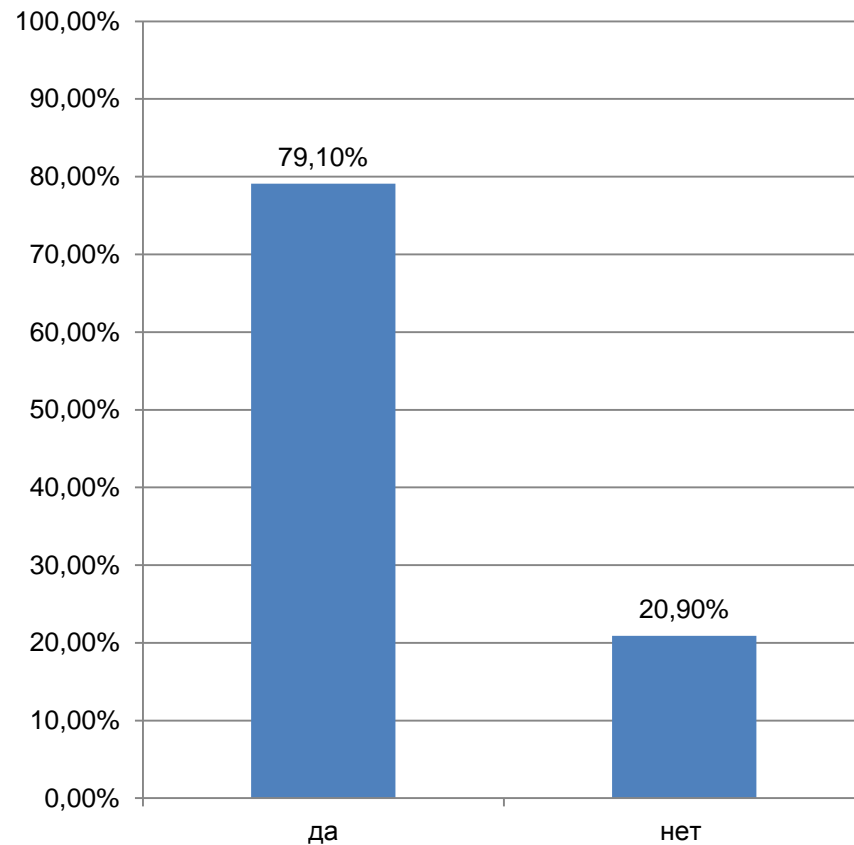
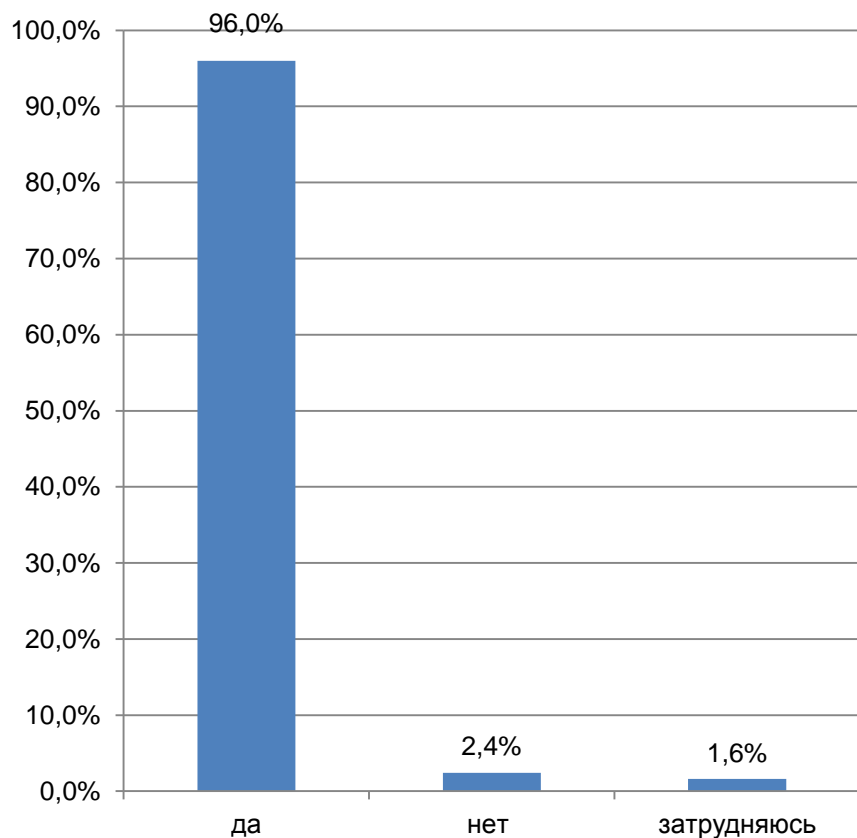


Как бы вы в целом оценили качество медицинской помощи при СД?



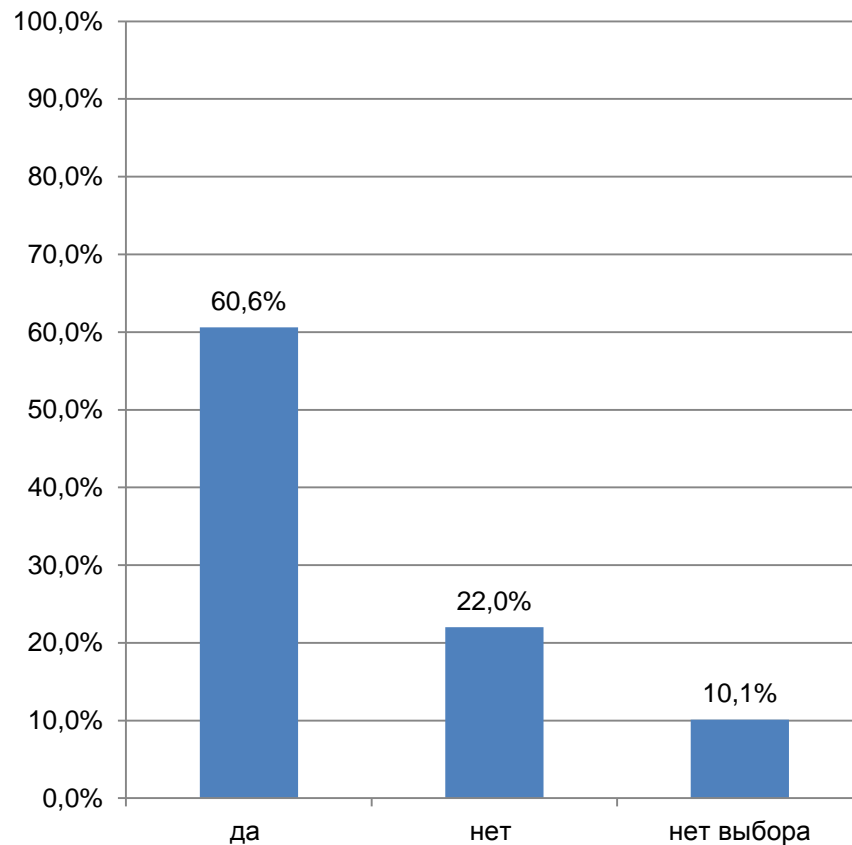
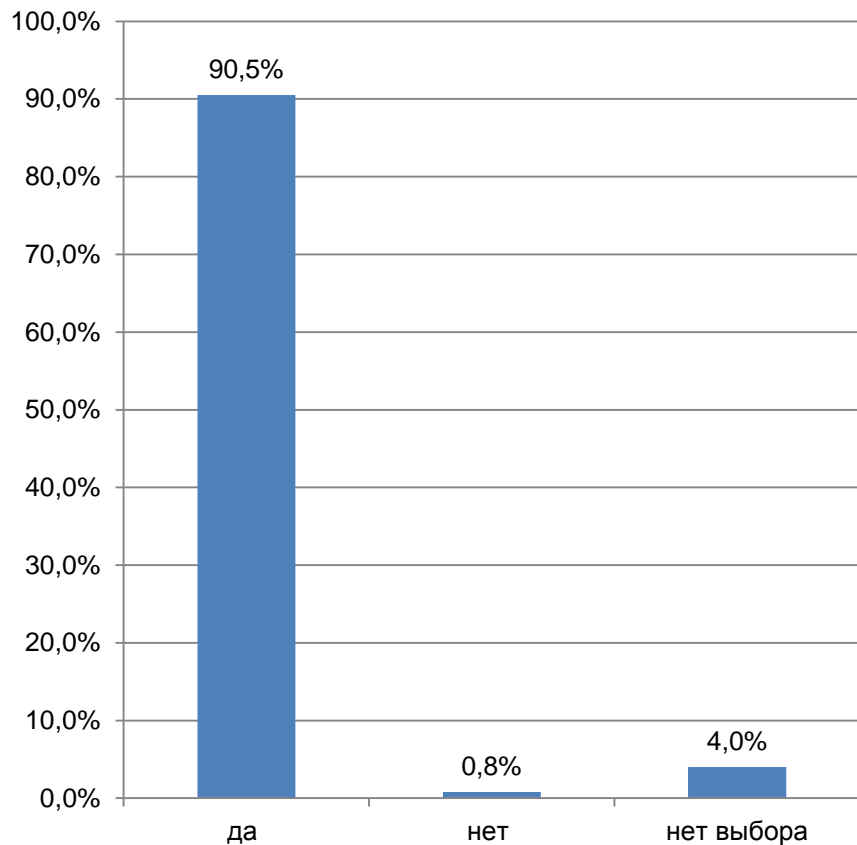
**Удовлетворены ли Вы
помощью, оказанной Вашему
ребенку в стационаре? (среди
давших определенный ответ)**

**Удовлетворены ли Вы помощью,
оказанной Вашему ребенку в
поликлинике? (среди давших
определенный ответ)**

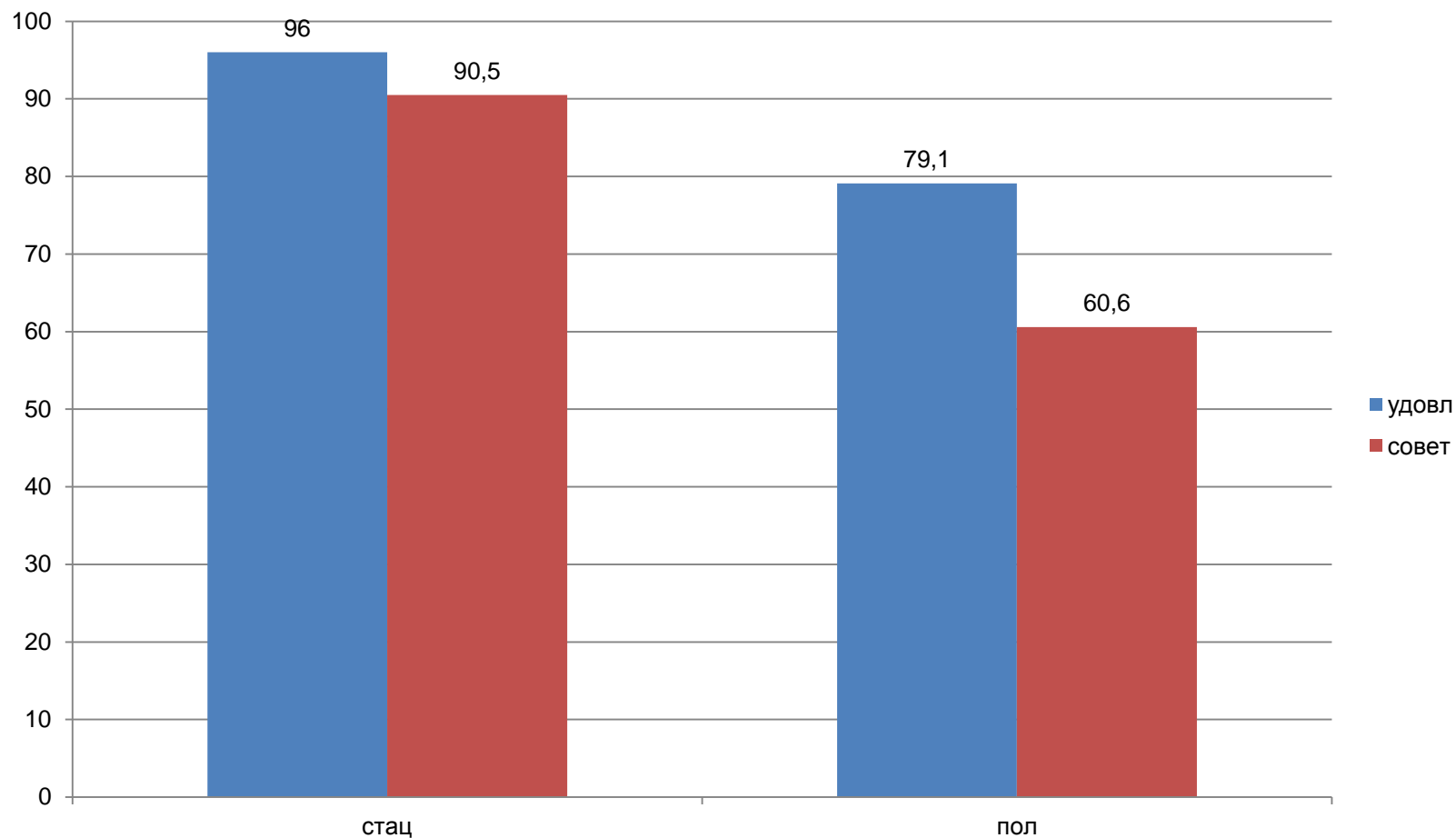


**Посоветуете ли Вы
обратиться в этот стационар
другим родителям, чьи дети
имеют подобное
заболевание?**

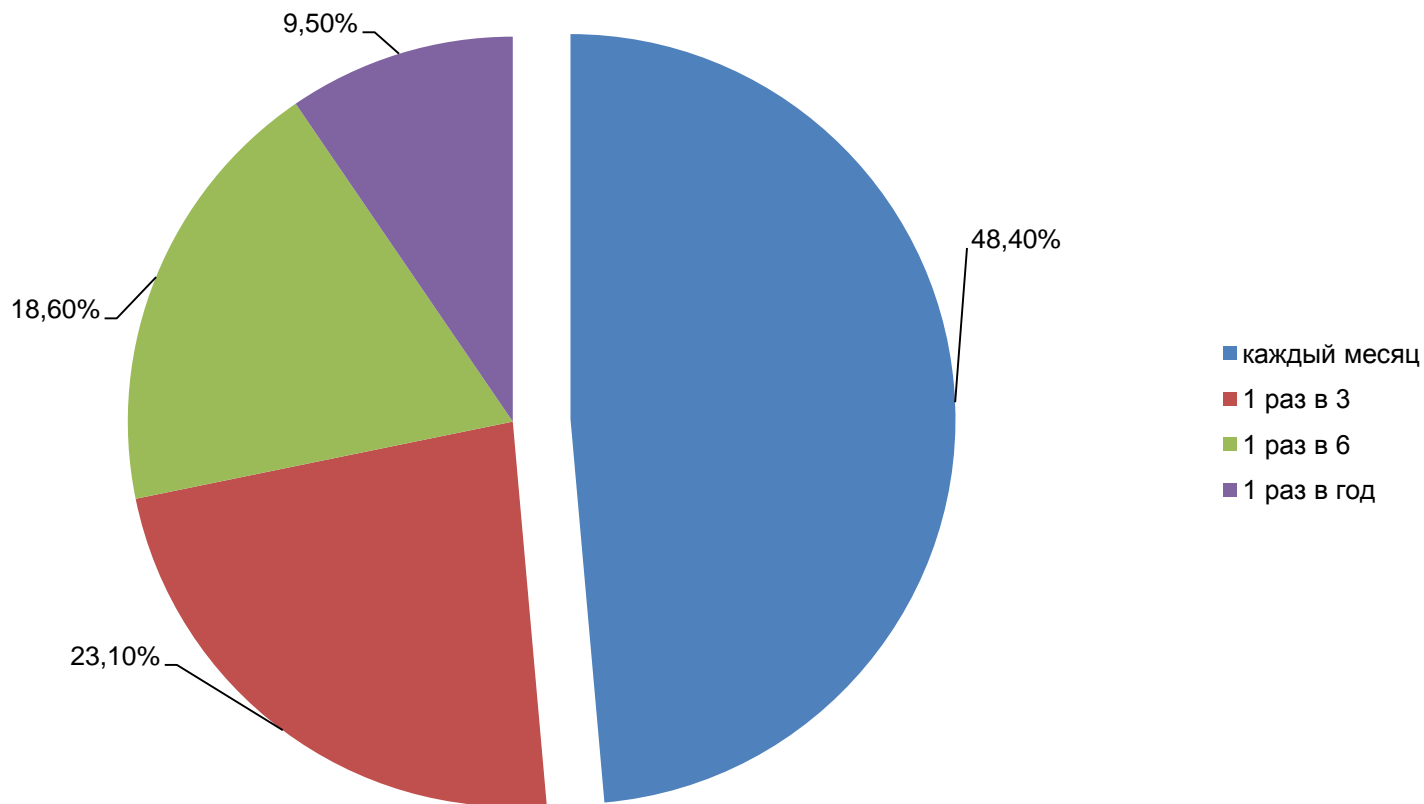
**Посоветуете ли Вы
обратиться в вашу
поликлинику другим
родителям, чьи дети
имеют в эту поликлинику?**



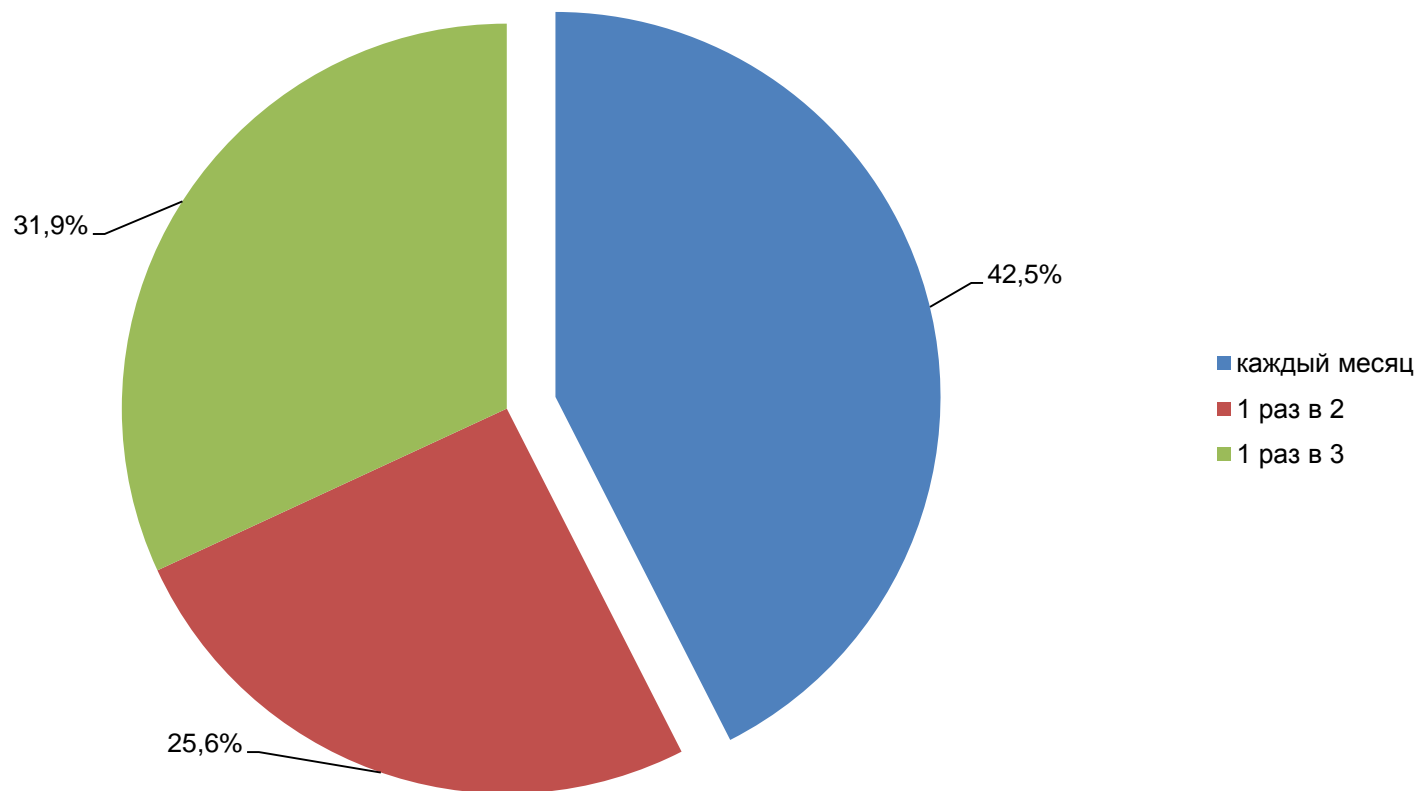
Удовлетворенность качеством помощи в стационаре и поликлинике



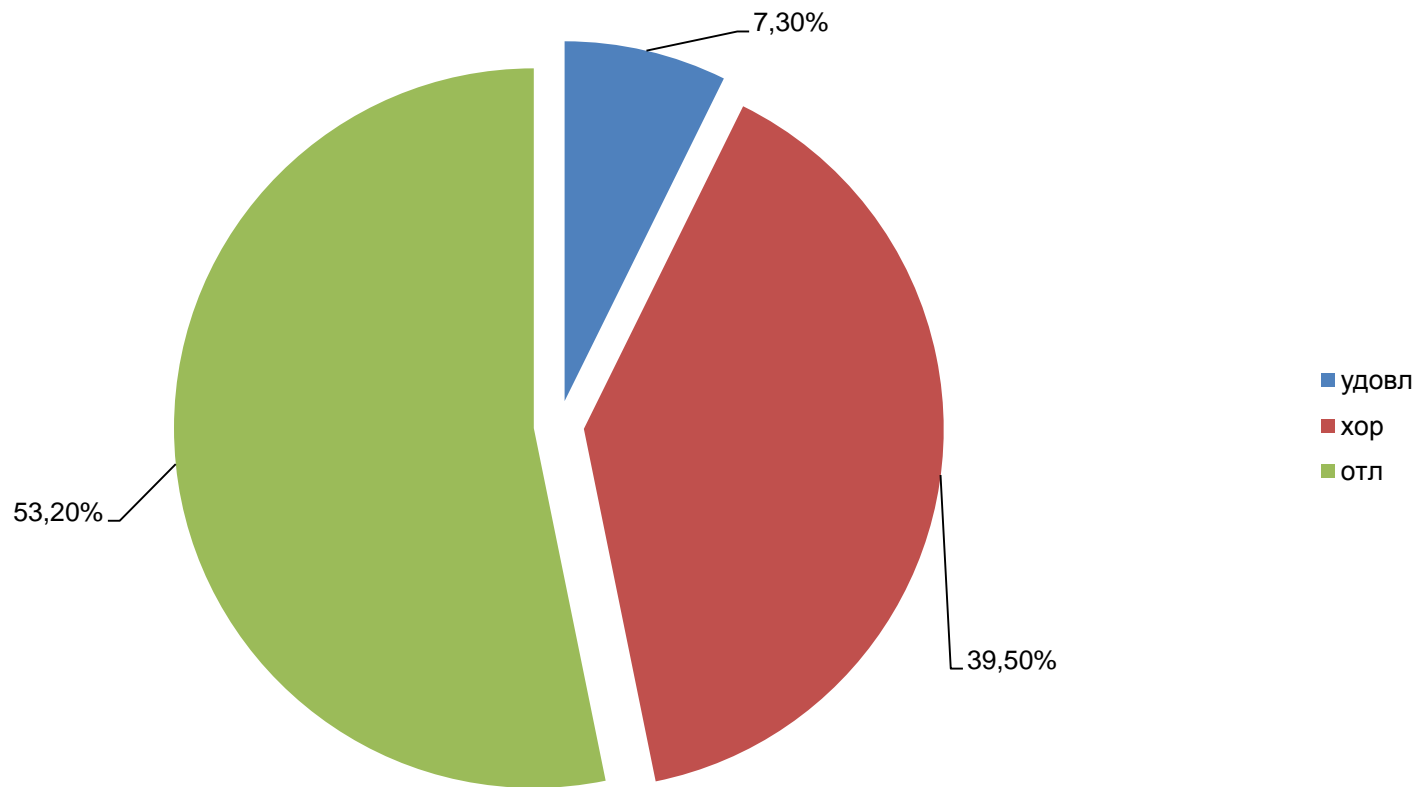
Как часто Вы посещали детского эндокринолога в течение последнего года?



Частота обращения респондента за инсулином для ребенка (среди указавших)



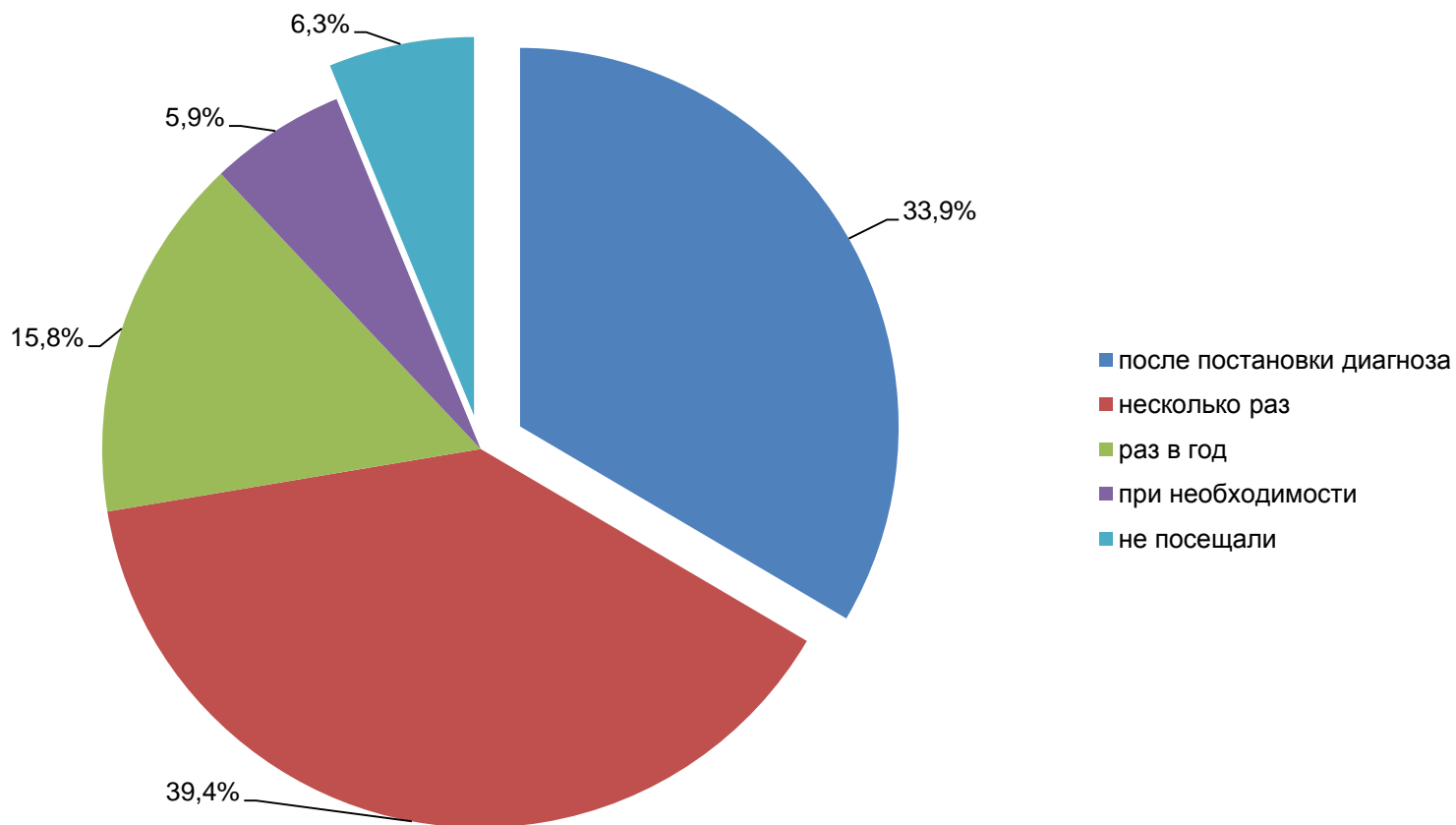
Оценка пациентами школы диабета (по 5-ти бальной шкале)



Интервью пациентов: «Что может быть улучшено в школы диабета (рекомендации посещавших)»

Предложение	%
Организация занятия с учётом возраста детей и длительности заболевания	41,5
Обеспечение информационными пособиями	27,8
Обновление информации	13,2
Наличие образцов медицинских изделий	10,7
Возможность обсуждения	10,2
...	
Подготовка преподавателей	3,4

Посещение школы диабета

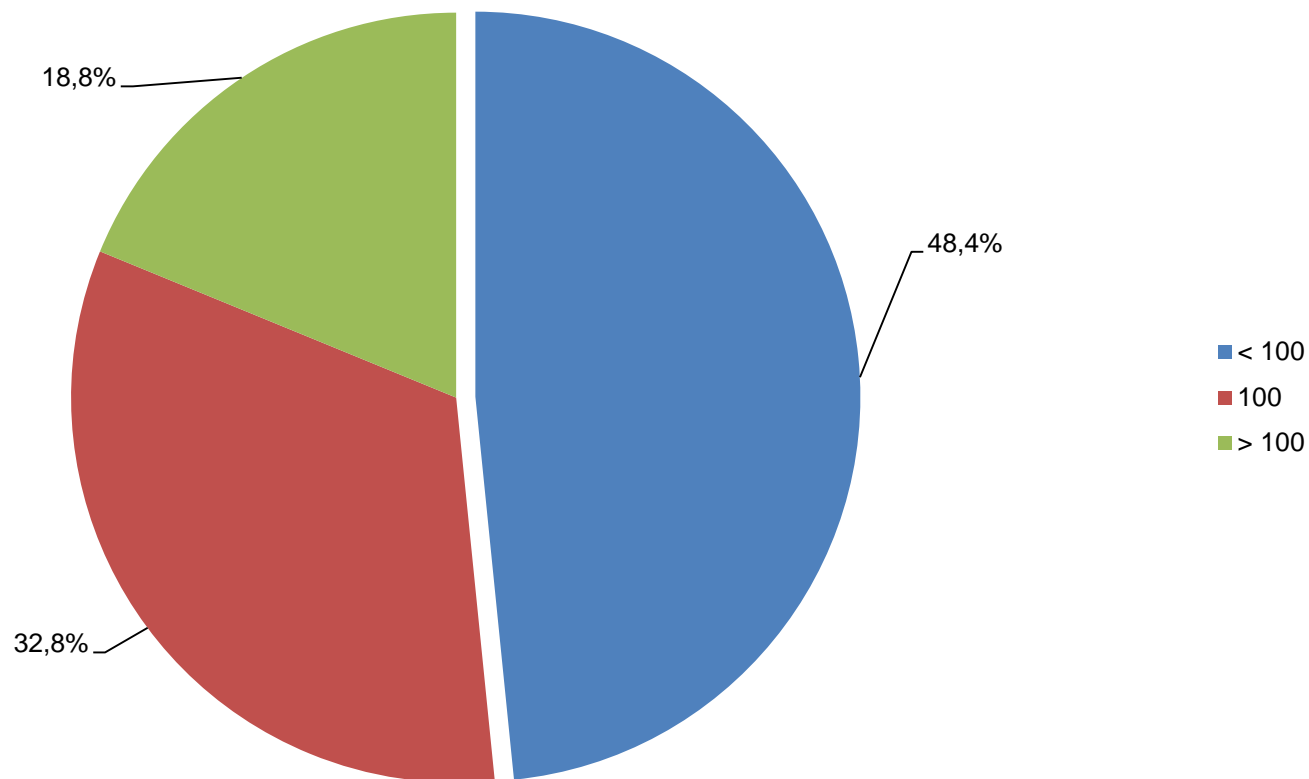


-
- Умеете ли Вы самостоятельно менять дозу инсулина?
 - ДА – 95.5 %
 - Способы расчета дозы инсулина
 - На основании хлебных единиц - 36,6%
 - На основании уровня гликемии - 63,4%

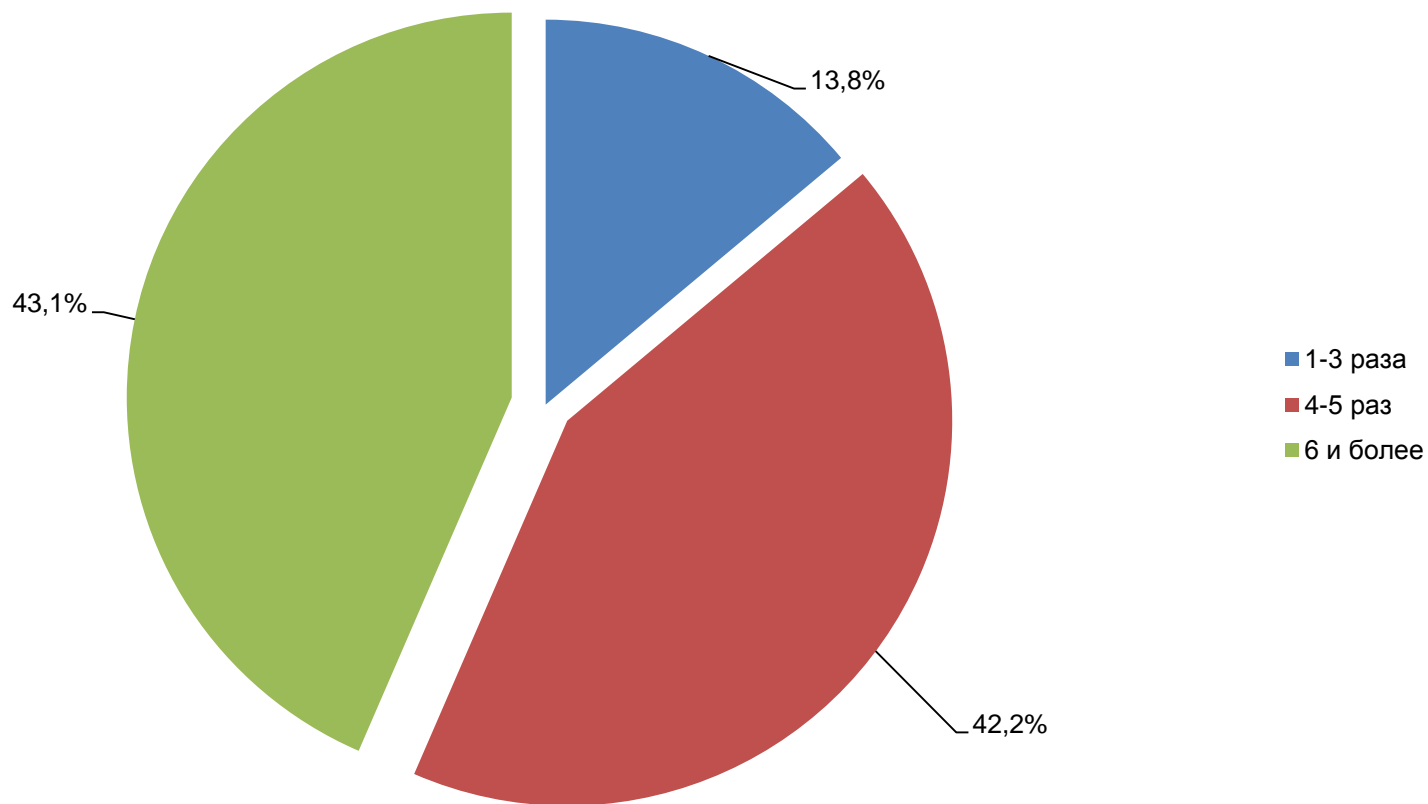
Имеются ли с точки зрения респондента проблемы у пациентов с получением консультации врачей-специалистов

- По мнению родителей:
 - к эндокринологу - 24,4%
 - к офтальмологу - 22,6%
 - к невропатологу - 26,3%
- По мнению врачей-эндокринологов – 43,8 %
- По мнению врачей –участковых педиатров – 36,1 %

Количество тест-полосок для гюкометра, получаемых бесплатно (среди указавших)



Сколько раз в день Вы измеряете глюкозу в крови в домашних условиях?



Имеются ли с точки зрения респондента проблемы у пациентов с СД с получением бесплатных расходных материалов?

- По мнению родителей:
 - Получаем, но недостаточно – 59,7%
 - Не получаем покупаем сами – 4,6%
 - Раньше получали, сейчас не получаем - 4,6%
- По мнению участковых врачей-педиатров – 30,1 %

Сводная таблица статистических показателей

Показатель	% по регионам
Кол-во детей, госпитализированных по поводу тяжелой гипогликемии	Ед.случаи
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «Кетоацидоз» среди детей с впервые выявленным СД	59 - 97 %
Кол-во детей, госпитализированных с диагнозом «Кома» среди детей с впервые выявленным СД	0 - 10,8 %
Доля детей с уровнем гликированного гемоглобина в крови при измерении в течение последнего года менее 8 %	17,6 - 54,5 %
Кол-во детей с диабетической ретинопатией	0,73 - 8,9%
Кол-во детей с нефропатией (+ МАУ)	1,47 - 14,9 %
Кол-во детей с нейропатией	4 - 49,8%
Кол-во детей школьного возраста на домашнем обучении	0 - 7,2% от всех
Кол-во детей с СД на помповой инсулинотерапии	20,6 - 47,1%

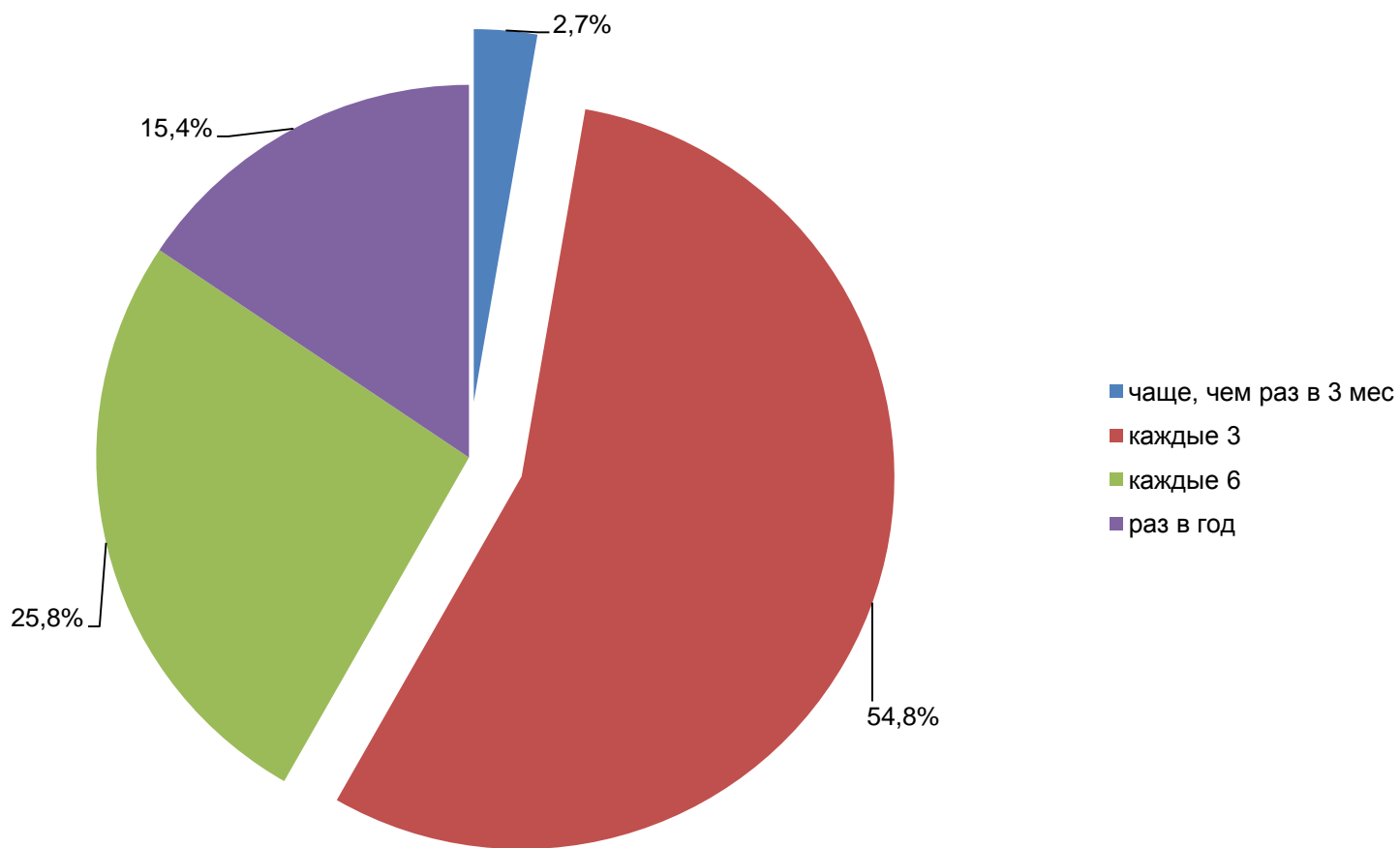
Сводная таблица статистических показателей

Показатель	% по регионам
Кол-во детей с СД с повторными госпитализациями в течение года	
Кол-во детей, госпитализированных по поводу тяжелой гипогликемии	Ед.случаи
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «Кетоацидоз» среди детей с впервые выявленным СД	59 - 97 %
Кол-во детей, госпитализированных с диагнозом «Кома» среди детей с впервые выявленным СД	0 - 10,8 %
Доля детей с уровнем гликированного гемоглобина в крови при измерении в течение последнего года менее 8 %	17,6 - 54,5 %
Кол-во детей с диабетической ретинопатией	0,73 - 8,9%
Кол-во детей с нефропатией (+ МАУ)	1,47 - 14,9 %
Кол-во детей с нейропатией	4 - 49,8%
Кол-во детей школьного возраста на домашнем обучении	0 - 7,2% от всех
Кол-во детей с СД на помповой инсулинотерапии	20,6 - 47,1%

Уровень гликированного гемоглобина < 8 % при последнем измерении (по данным интервью родителей)

- 46,4 % назвавших показатель
- При этом 5,4 % не смогли ответить

Как часто у ребенка определяли уровень гликированного гемоглобина HbA1c



Семейное положение

Семейное положение	%
Состоит в браке	78,9%
Живут одной семьей, но официально в браке не состоят	5,2%
Муж/жена живут отдельно от ребенка	2,8%
Не замужем/ не женат	1,9%
Вдова/вдовец	1,9%
В разводе	8,5%

Работают ли родители ребенка?

Занятость	%
Работают оба	47,7%
Работает только один из родителей	45,5%
Оба не работают	3,2%
Отказ от ответа	2,7%

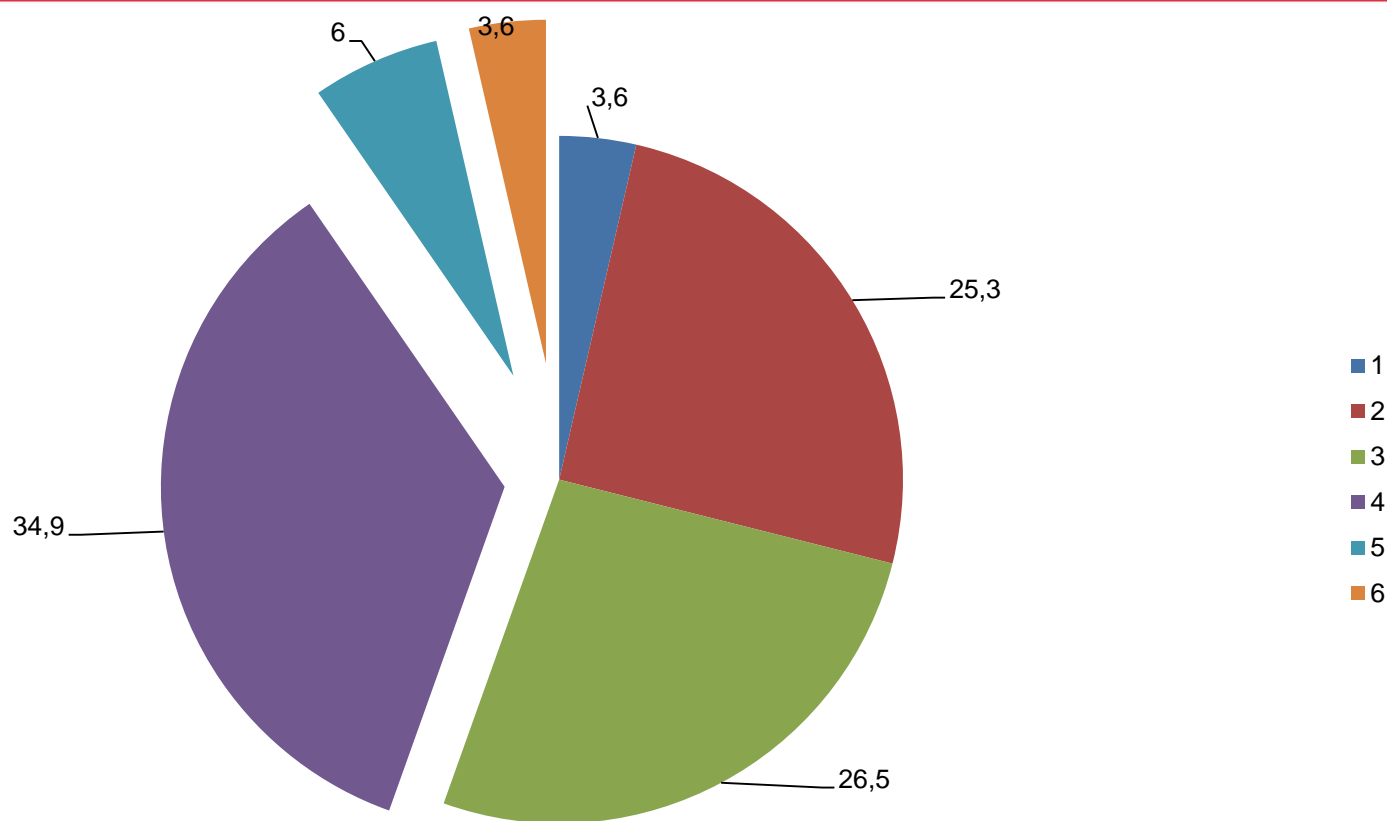
Источники получения информации о лечении ребенка, питании и уходе за ребенком

Источники	%
Консультация врача-эндокринолога	90,9%
Консультация врача-педиатра	7,3%
Консультация медицинской сестры	1,8%
Сообщество пациентов с сахарным диабетом	10,0%
Школа диабета	47,3%
Научная литература, учебники	19,1%
Специализированная литература для пациентов	42,7%
Интернет	67,3%
Информационные стенды	4,5%
Другие родители	35,5%

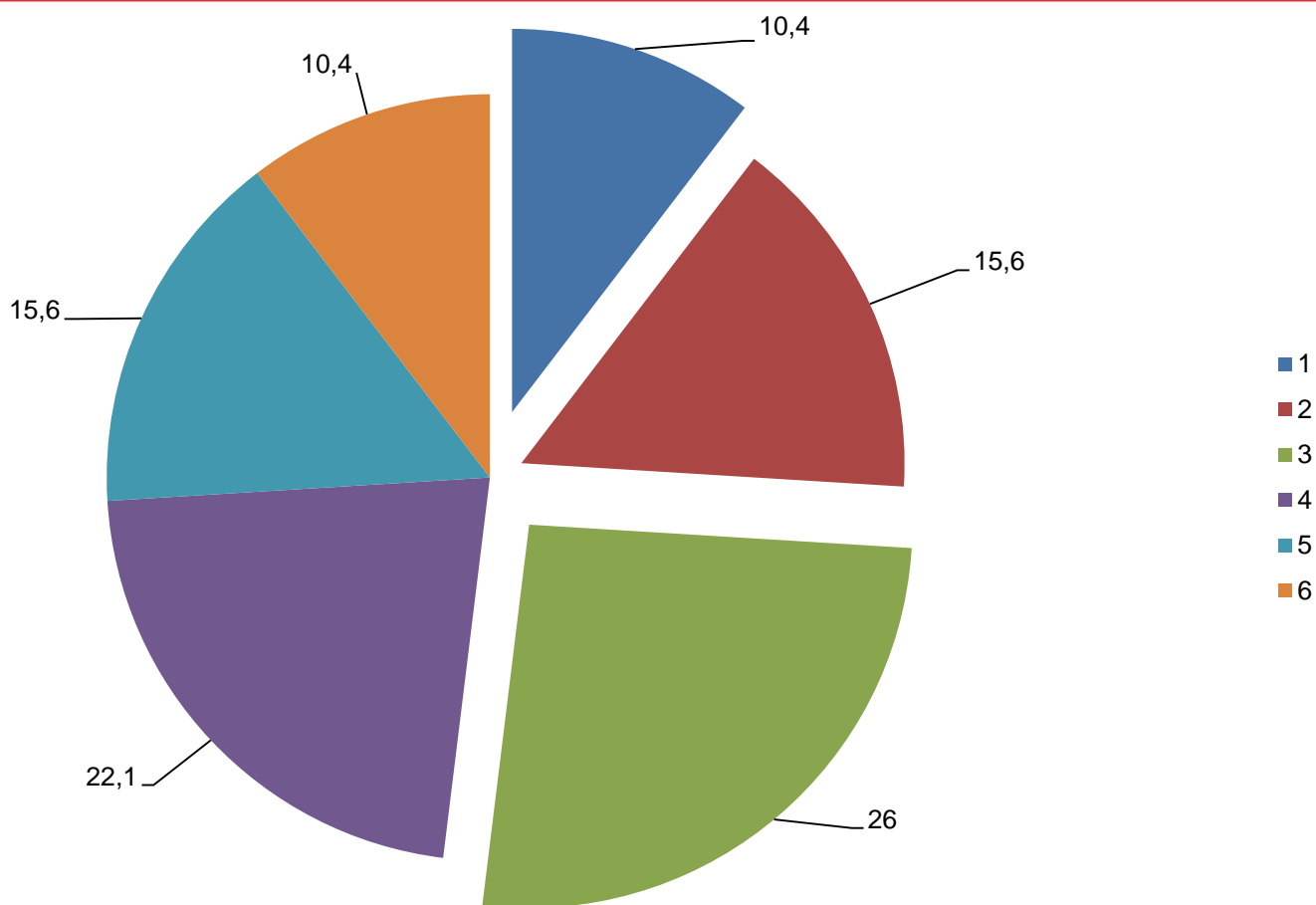
Имеются ли у респондента информационные материалы для пациентов с эндокринной патологией?

- Эндокринологи – 89,6 %
- Педиатры – 14,5 %

Интервью врачей-педиатров: «По каким симптомам вы можете заподозрить СД?» (кол-во возможных ответов 6)



Интервью врачей-педиатров: «Перечислите основные признаки гипогликемии при СД» (кол-во возможных ответов – 10)



Интервью врачей-педиатров

- Что Вы предпримите при случайном обнаружении у пациента в крови глюкозы в пределах 5,5 - 6 ммоль/л натощак?
 - Повторно сдать анализ cito! – **47,4 %**
- Что Вы предпримите при случайном обнаружении у пациента в крови глюкозы более 6 ммоль/л?
 - Госпитализация – **26,2 %**
- Что Вы предпримите при случайном обнаружении у пациента глюкозы в моче?
 - Повторно сдать анализ cito! – **57,0 %**

Вопросы, касающиеся обучения врачей-педиатров

Вопрос	% ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ОТВЕТОВ
В течение последнего года принимал ли респондент участие в совместных мероприятиях с детскими эндокринологами по вопросам связанным с эндокринной патологией?	36,6 %
Чувствует ли респондент потребность в получении дополнительных знаний по детской эндокринологии?	84,3 %
Достаточно ли респонденту знаний, полученных на сертификационном цикле по педиатрии, касающихся вопросов детской эндокринологии?	42,2 %

Интервью врачей-детских эндокринологов

- Какими источниками информации вы пользуетесь?
 - Клинические рекомендации назвали 37,5 %
- Было ли в течение последнего года выступление респондента перед педиатрами, фельдшерами и медицинскими сестрами по вопросам связанным с эндокринной патологией?
 - Да – 75 %

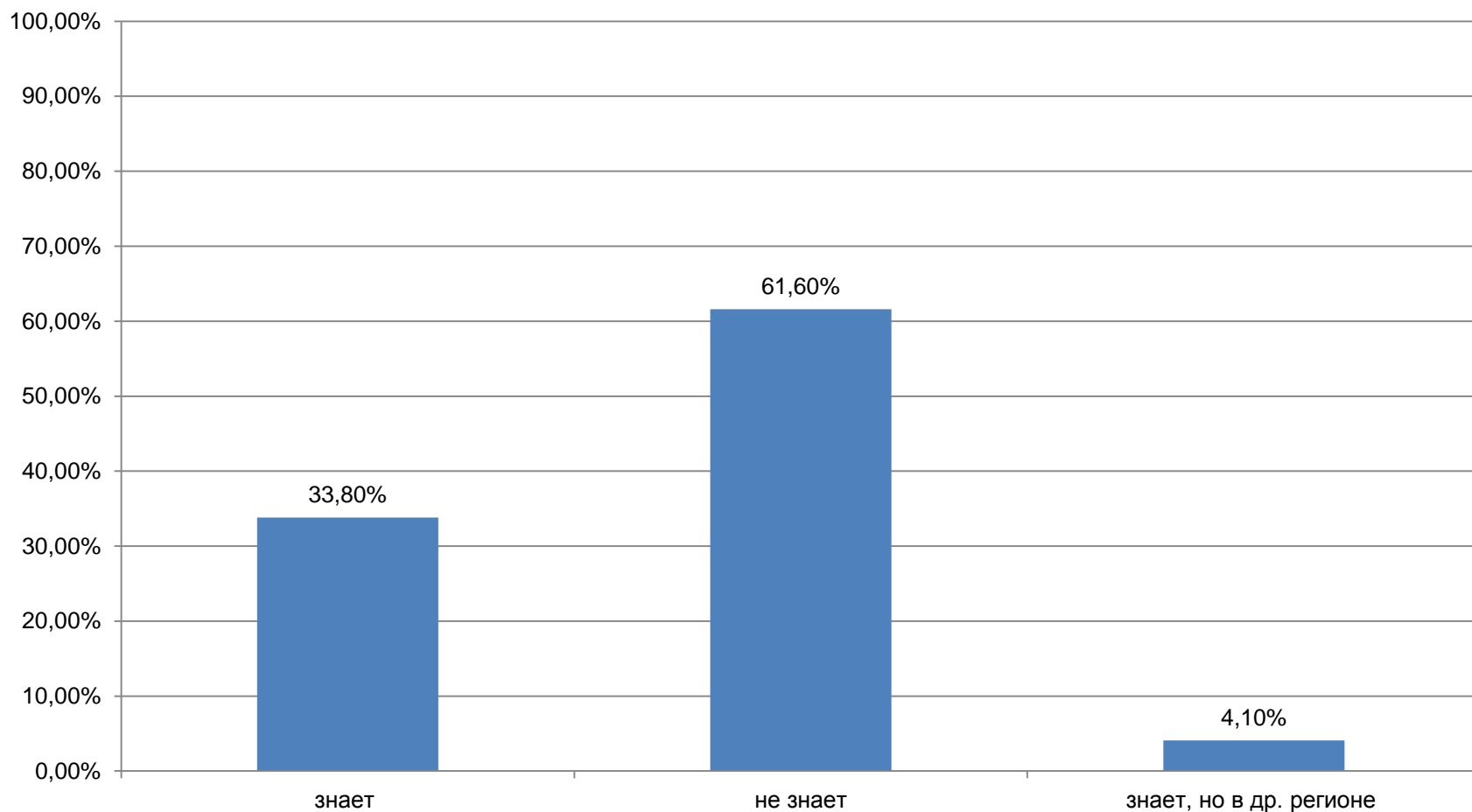
Виды помощи, в которых нуждаются семьи пациентов

Финансовая помощь	49,8%
Медицинская помощь по поводу заболевания ребенка	38,6%
Помощь в улучшении жилищных условий	39,1%
Помощь в достоверной и доступной информации о заболевании ребенка	41,5%
Помощь в обеспечении бесплатными расходными средствами для определения сахара крови	87,4%
Помощь в обеспечении бесплатными расходными средствами для введения инсулина	77,3%
Помощь в обеспечении бесплатными препаратами для ребенка	65,2%

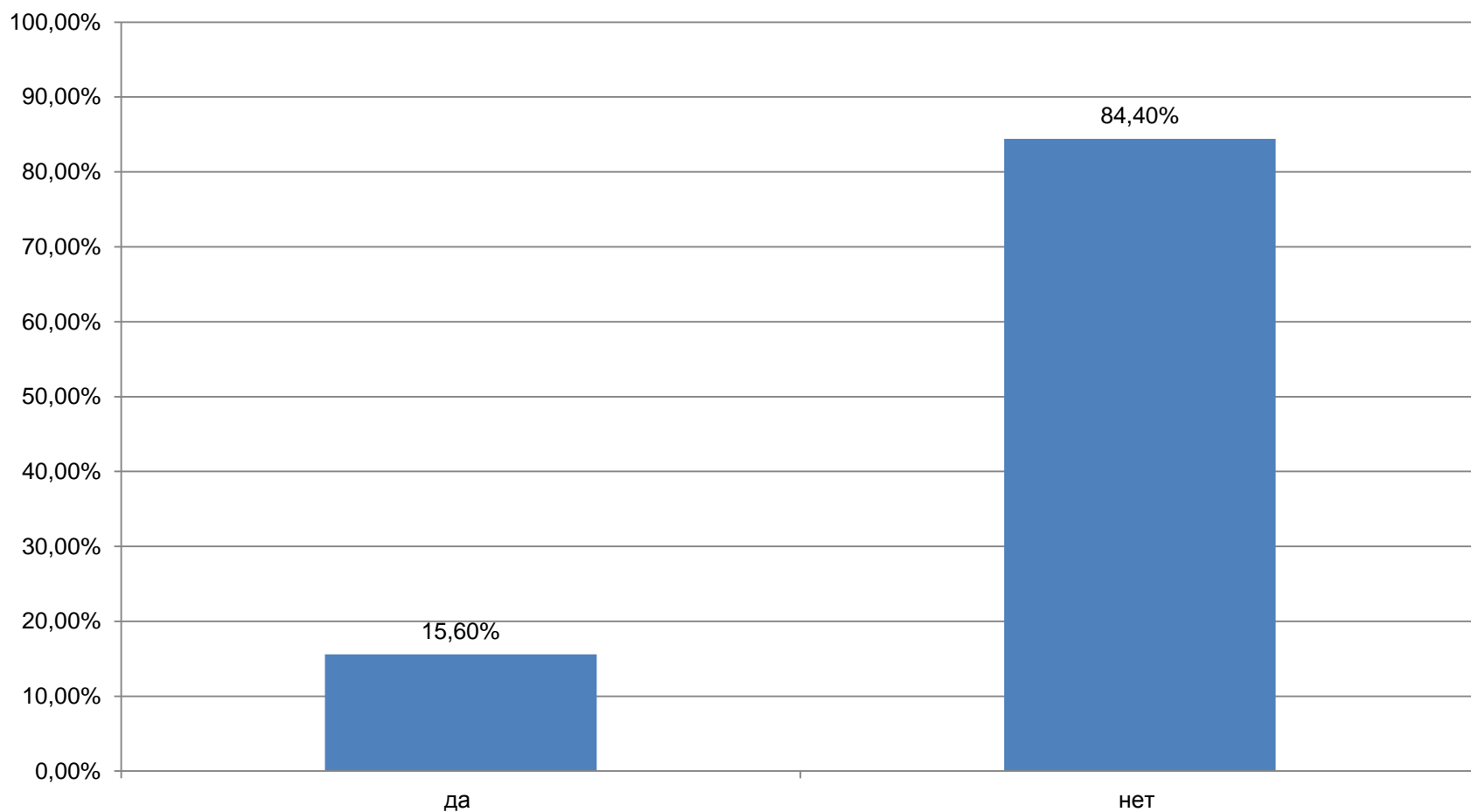
Виды помощи, в которых нуждаются пациенты

Помощь в достоверной и доступной информации о заболевании ребенка	41,5%
Выдача инсулина более длительный срок	46,9%
Помощь в организации транспорта для посещения медицинских учреждений	15,0%
Правовая помощь	35,3%
Психологическая помощь	38,6%
Помощь по уходу за ребёнком	13,0%
Помощь в продуктах питания	6,8%
Помощь в трудоустройстве	11,6%

Знает ли респондент об обществе или ассоциации пациентов, больных сахарным диабетом, в своем регионе?



Участвует ли респондент в работе общества или ассоциации пациентов, больных СД? (из числа ответивших положительно)



Выводы

- 100 % пациентов обеспечиваются бесплатными инсулинами
- Более 75 % родителей детей с СД 1 типа оценивают качество помощи как хорошее или отличное
 - При этом удовлетворенность пациентов выше при оценке стационарной (в сравнении с амбулаторной) помощи
- Более 75 % пациентов указывает на перебои и недостатки в обеспечении бесплатными расходными материалами (тест-полоски и иглы)

Выводы

- На основании официальных статистических данных, можно заключить, что имеется существенная разница между регионами в основных показателях эффективности системы оказания помощи, в частности кол-ве детей с уровнем гликированного гемоглобина $< 8\%$, распространенности основных форм осложнений СД (ретинопатии, нейропатии, нефропатии)
- Во всех регионах работают школы диабета (в основном при стационарах), работой которой пациенты в подавляющем большинстве случаев удовлетворены
- Недостаточно используется потенциал общественных организаций пациентов

Выводы

- На момент проведения исследования только 37 % эндокринологов были знакомы с национальными клиническими рекомендациями
- В большинстве случаев в поликлиниках отсутствовали информационные материалы для пациентов, в том числе раздаточные
 - Имеющиеся были чрезвычайно разнообразны по качеству
- Большинство участковых педиатров считают, что их знания по детской эндокринологии недостаточны

Интервью. Врачи-участковые педиатры

- Не обучались по вопросам детской эндокринологии – 20 %
- Оценка роста и веса детей – по центильным таблицам
- Доступность определения сахара крови в поликлинике – 88 %
- В течение последнего года принимал ли респондент участие в совместных мероприятиях с детскими эндокринологами по вопросам связанным с эндокринной патологией? – ДА – 38 %
- Нужно ли освобождать от физкультуры детей с сахарным диабетом? – НЕТ – 73.5 %

Интервью. Врачи-детские эндокринологи: «Что бы Вы хотели предложить для улучшения качества помощи детям с эндокринной патологией?»

Предложение	%
Доступность лабораторных исследований	35,4%
Доступность консультации врачей-специалистов	29,2%
Доступность бесплатных лекарств	27,1%
Доступность бесплатных расходных материалов	47,9%
Организация школы диабета	18,8%
Другое	70,8%

Есть ли у ребенка инвалидность по поводу сахарного диабета?

- Нет - 4.5%

-
- Использует ли ребенок в настоящее время помпу?
 - ДА – 33 %
 - Испытываете ли Вы или Ваш ребенок трудности с использованием помпы
 - ДА – 32.9%

Какие трудности Вы испытываете при использовании помпы?

Трудности	%
Недостаточно знаний, как ей пользоваться	26,1%
Технические проблемы	52,2%
Отсутствие расходных материалов	52,2%
Проблемы социального характера (стеснение, неловкость)	17,4%