



Информационный обзор

Самоконтроль диабета и социальные сети: Опыт детей и молодых людей в Кыргызстане

1. Введение

В 2022 году было проведено многострановое исследование «Профили неинвазивных и малоинвазивных устройств для самоконтроля глюкозы крови для стран с низкими и средними доходами: качественное исследование в Кыргызстане, Мали, Перу и Танзании», при участии компании FIND и Проекта ACCISS, реализуемого Health Action International (HAI).

Исследование ставило целью изучить мнения потребителей и медработников об имеющихся и желаемых характеристиках устройств для самоконтроля, на основе ежедневного опыта применения устройств для самостоятельного измерения уровня глюкозы в крови.

Данное исследование представляет собой вторичный обзор данных, собранных в Кыргызстане Центром анализа политики здравоохранения (ЦАПЗ) в рамках вышеуказанного исследования.

Проведен синтез информации о тех аспектах ежедневного опыта самоконтроля, которые были частью собранных данных, но не стали центром внимания первоначального маркетингового исследования.

Фокусом этого исследования являются самоконтроль среди детей и молодых людей, получающих инсулинотерапию, информационные потребности для самоконтроля, и роль социальных медиа.

Под термином «самоконтроль» понимаются те меры, которые предпринимают пациенты и их родственники/опекуны, с целью поддерживать на целевом или контролируемом уровне важные жизненные показатели, в первую

очередь уровень глюкозы крови. Эти меры включают регулярный самостоятельный контроль уровня глюкозы в крови, введение инсулина, здоровое питание, физическую активность, полноценный сон и отдых. Термин «самоконтроль» взаимозаменяем с термином «само-мониторинг».

2. Цель и задачи исследования

Изучить информационные потребности и процессы самоконтроля у больных сахарным диабетом, с фокусом на детей и подростков, получающих инсулинотерапию.

Задачи

1. Провести вторичный обзор и анализ транскриптов с качественными данными первоначального (маркетингового) исследования.
2. Синтезировать информацию для ответа на исследовательские вопросы.
3. Разработать рекомендации для потенциальных пользователей исследования.

Исследовательские вопросы

Какова осведомленность пациентов о необходимых элементах самоконтроля сахарного диабета?

Каким образом и насколько эффективно функционируют потенциальные источники информации о средствах самоконтроля, в том числе социальные медиа?

Как меняются доступ к информации и информационные потребности в ходе взросления детей с сахарным диабетом? Какова роль социальных медиа в

удовлетворении информационных потребностей для поддержания самоконтроля?

3. Методология

В первоначальном многострановом маркетинговом исследовании “Профили неинвазивных и малоинвазивных устройств для самоконтроля глюкозы в крови для стран с низкими и средними доходами: качественное исследование в Кыргызстане, Мали, Перу и Танзании” использовались полуструктурированные вопросники с открытыми вопросами, стимулирующими дискуссии в рамках индивидуальных и групповых интервью (фокус-группы). Собранные данные были записаны в аудио носителях и в виде транскриптов.

Для данного исследования эти качественные данные первоначального исследования были подвержены вторичному обзору и анализу, с использованием программы MAXQDA. Для поиска уместных цитат и утверждений в программе MAXQDA использовались следующие ключевые слова:

- самоконтроль уровня глюкозы в крови, инсулин, самоконтроль, информация, социальные сети.

Выделенные из программы цитаты собирались в блоки информации, которые становились частью синтеза информации для ответа на исследовательские вопросы.

4. Результаты исследования:

Психосоциальные трудности

Возраст, в котором диагностируется сахарный диабет, играет важную роль в принятии диагноза и освоении навыков самоконтроля. Дети младшего возраста воспринимают изменения в быту после начала самоконтроля диабета менее осознанно. Для них процедуры с инъекциями постепенно становятся частью рутины, со временем они привыкают к ним, воспринимая их как обычную часть жизни. У многих подростков значимым изменением является то, что необходимость проводить процедуры в школе или на публике вызывает у них стыд и дискомфорт.

Родители, узнав о диагнозе, часто сталкиваются с эмоциональным шоком, чувством вины и тревогой за здоровье ребенка. Постоянный контроль уровня сахара, регулярные инъекции и необходимость соблюдения медицинских рекомендаций становятся тяжелым бременем, вызывая хронический стресс и усталость.

Матери детей на инсулинотерапии зачастую вынуждены полностью посвящать себя уходу за ребенком. Вплоть до достижения подросткового возраста матери обслуживают ребенка, осуществляя необходимые ежедневные процедуры. Для многих матерей ежедневная забота о ребенке с диабетом затрудняет возможность трудоустроиться и заниматься карьерой.

Как система здравоохранения способствует самоконтролю диабета?

Министерство здравоохранения закупает на государственные средства инсулин и обеспечивает доступ пациентов к инсулинам, предоставляя их бесплатно. В рамках льготной лекарственной программы пациенты с сахарным диабетом могут приобретать тест-полоски по льготной цене. Школы Диабета в организациях здравоохранения проводят обучение и консультирование пациентов.

Эти усилия происходят в условиях финансовых, кадровых, информационных и организационных барьеров для доступа к средствам самоконтроля и информации о самоконтроле.

Информационная работа в Школах диабета является довольно эффективной для обучения пациентов и их семей базовым знаниям и навыкам. В Кыргызстане Школы диабета работают только в некоторых организациях здравоохранения. Однако, эти школы диабета не могут удовлетворять более широкие потребности пациентов в информации, особенно на местах. В частности, широкое использование пациентами социальных сетей как

источника информации стало вызовом для имеющих школ диабета, которые сейчас испытывают нехватку обученных кадров и обучающих материалов. С другой стороны, при должных преобразованиях в работе, применение социальных медиа может дать школам диабета возможность предоставлять больше необходимой информации пациентам и «шагать в ногу со временем».

То, насколько эффективно организации здравоохранения создают условия и предоставляют информацию для регулярного самоконтроля диабета, существенно влияет на мотивы и поведение пациентов. Врачи высказывают опасения в связи с низкой приверженностью пациентов регулярно посещать организации здравоохранения первичного уровня для контроля их состояния, физических и лабораторных показателей или для получения обучения.

Большинство пациентов, посещают организации здравоохранения, в основном с целью получить бесплатный инсулин. Это ситуация часто связана с тем, что имеется большой пробел между потребностями пациентов в получении медицинских услуг, информации и обучения самоконтролю и тем, что реально могут предложить организации здравоохранения.

Социальные сети и самоконтроль диабета

На глобальном уровне уже достаточно много исследований о влиянии социальных сетей на самоконтроль среди больных диабетом.

Пациенты нуждаются в социальной поддержке и обмене опытом. Визиты пациентов к врачам часто бывают редкими и нерегулярными при этом, сахарный диабет – это заболевание, которое требует постоянного контроля.

Дети и родители часто ищут ответы на вопросы о специфических ситуациях – самоконтроль и инсулинотерапия в школе, занятия различными видами спорта, развлечения, путешествия, беременность и роды и т.д.

Мы выделили шесть функций в сфере самоконтроля сахарного диабета, которые выполняют Социальные сети в Кыргызстане:

- Участие в информационных кампаниях о СД
- Продвижение прав пациентов
- Обмен практическими советами
- Эмоциональная и психологическая поддержка
- Доступ к информации о новых медицинских изделиях, технологиях, лекарствах.
- Решение срочных вопросов

В международной практике и литературе практически не зафиксировано значимых и измеримых эффектов социальных медиа на качество самоконтроля. Однако использование социальных сетей для самоконтроля диабета будет расти и дальше. Росту значимости социальных медиа среди больных диабетом в Кыргызстане способствовали:

- 1) кадровые и инфраструктурные ограничения в государственных ОЗ;
- 2) рост социальных медиа в связи с пандемией COVID-19;
- 3) инициативы родителей детей с диабетом.

Доступ к инсулинам как драйвер применения социальных сетей для самоконтроля диабета

В Кыргызстане наиболее видной и функциональной формой социальных медиа и обмена информацией оказались группы родителей детей с сахарным диабетом на WhatsApp и Telegram.

Основным мотивом создания таких групп является взаимопомощь в приобретении устройств для самоконтроля уровня глюкозы и инсулинотерапии, а также инсулинов.

К сожалению, важные элементы самоконтроля, не связанные с

технологиями, а именно - здоровое питание, физическая активность, режимы труда, досуга и другие, - остаются вне центра внимания пользователей социальных медиа в Кыргызстане.

Примером такого узкого применения социальных медиа является использование социальных сетей для приобретения инсулина пациентами с СД 1-го типа после достижения 18 лет.

Имеющиеся в стране ограничения получения аналоговых инсулинов до 18 лет, в некоторых случаях до 29 лет, вынуждают большинство пациентов покупать аналоговые инсулины через Интернет-ресурсы. При этом они не желают получать бесплатный человеческий инсулин и регулярно посещать врача для контроля состояния и обучения самоконтролю.

Подобная ситуация, когда пациентам с 1 типа диабета из-за ограничений в доступе к бесплатным аналоговым инсулинам, необходимо поменять тип инсулина на человеческий генно-инженерный, вызывает недовольство у большинства пациентов и их родственников в силу остающегося предпочтения аналоговых инсулинов, которые воспринимаются как более комфортные для приема и сравнительно лучше переносимые.

Многие пациенты с этим предпочтением продолжают прием аналоговых инсулинов и после 18 лет и приобретают его за свой счет.

В связи с крайне ограниченным наличием таких инсулинов на местном фармацевтическом рынке и розничной аптечной сети, такие пациенты вынуждены прибегать к покупке и ввозу аналоговых инсулинов из-за рубежа

Родители детей с диабетом и взрослые пациенты активно обмениваются информацией в социальных группах WhatsApp и Telegram о наличии инсулинов в аптечной сети, возможностях ввоза, обсуждают цены и другие элементы финансовой доступности инсулинов.

5. Рекомендации

- **Школам Диабета рекомендуется выделять больше финансовой поддержки, обеспечивать актуальными методическими пособиями и обучающими материалами.**
- **Для медсестер рекомендуется проводить больше тренингов и расширить их функции по обучению пациентов с диабетом.** В условиях ограниченности доступа к Школам Диабета и кадровых трудностей в организациях здравоохранения, расширенные полномочия позволят медсестрам лучше обучать пациентов.
- **Программы по поддержке больных с диабетом должны иметь межведомственный характер.** Требуются координированные усилия со стороны правительства, образовательных учреждений, органов социальной поддержки, НПО, частного сектора.
- **Организациям здравоохранения и профессиональным ассоциациям рекомендуется активнее вовлекаться в развитие социальных сетей как инструмента взаимодействия с пациентами.** Формирование повестки и контроль содержания материалов в социальных медиа будет способствовать улучшению самоконтроля пациентов с диабетом и защищать пациентов от возможных негативных влияний социальных сетей.
- **Чтобы влиять на контент о самоконтроле в социальных сетях, органам здравоохранения рекомендуется работать в партнерстве с участниками всей участниками социальных медиа.** Министерство здравоохранения, профессиональные ассоциации, учебные заведения могут лучше адаптировать свои возможности при тесном взаимодействии с блоггерами, инфлюенсерами, группами в социальных сетях.

- **Социальные сети могут стать надежным источником информации об использовании пациентами инсулинов и средств самоконтроля, о соблюдении режимов питания и физической активности, и о других показателях самоконтроля сахарного диабета.** Эти возможности социальных медиа будут способствовать внедрению цифровой регистрации пациентов, отслеживанию использования и закупок лекарственных средств и медицинских изделий, электронных закупок, и ряда других предпринимаемых реформ.

- **Провести дополнительное исследование о предпочтениях пациентов различных видов инсулинов - биосимиляры, аналоги и генно-инженерные.** Такое исследование позволило бы сделать закупки инсулинов более отзывчивыми к предпочтениям и потребностям пациентов.

6. Использованная литература

1. «Профили неинвазивных и малоинвазивных устройств для самоконтроля глюкозы крови для стран с низкими и средними доходами: качественное исследование в Кыргызстане, Мали, Перу и Танзании». Фонд для инновационных и новых диагностических средств (FIND), Женева (Швейцария), Организация «Международные действия в области здравоохранения (HAJ), Амстердам (Нидерланды), 2022

2. Ewen, Margaret, Molly Lepeska, David Beran, Aida Abdraimova, Karen Bonilla-Aguilar, Stéphane Besançon, Asel Dunganova, George Msengi, Moise Nguemeni, and Janeth Tenorio-Mucha, (2023) *Monitoring Access to Insulin (MAIn) tool: Evidence from people living with diabetes is crucial to policy development.*

3. Информационный обзор: Предоставление услуг по Программе государственных гарантий на уровне ПМСП и доступность анализа на гликированный гемоглобин у пациентов с сахарным диабетом, Бишкек, Кыргызстан, Центр Анализа Политики Здравоохранения (2024).

4. «Экспресс-оценка доступа к инсулину и оказания помощи больным сахарным диабетом в Кыргызстане», Центр Анализа Политики Здравоохранения (2010, 2018)

5. Постановление Правительства Кыргызской Республики «Программа государственных гарантий по обеспечению граждан медико-санитарной помощью», в редакции от 30.12.2020г. № 636, от 27.01.2021г. № 26.

6. Оценка предоставления услуг населению на уровне ПМСП при некоторых заболеваниях, Центр анализа политики здравоохранения, Бишкек, 2022г.

Полный отчет вы можете найти на сайте Центра анализа политики здравоохранения: www.hpac.kg