



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

Отчет

Нурланова А., Исраилова Д., Самиев А.

Бишкек, 2025 г.

Содержание

1. Введение	3
2. Самостоятельное измерение глюкозы крови.....	6
2.1 Традиционные глюкометры с тест-полосками	6
2.2 Системы непрерывного мониторинга глюкозы.....	7
2.3 Измерение глюкозы крови в организациях здравоохранения	9
3. Самостоятельное введение инсулина	10
3.1 Обеспечение инсулинами	10
3.2 Выдача и распределение инсулинов	11
3.3 Средства введения инсулина	12
3.4 Доступ к инсулинам пациентов после исполнения 18 лет	13
4. Психосоциальные аспекты самоконтроля у детей и подростков	14
4.1 Трудности при принятии диагноза.....	14
4.2 Социальные трудности.....	16
4.3 Финансовые расходы на самоконтроль.....	20
5. Информация о самоконтроле	21
5.1 Что делают организации здравоохранения?.....	21
5.2 Что делают Школы диабета?.....	22
5.3 Социальные медиа.....	24
5.3.1 COVID -19 и социальные медиа.....	27
5.3.2 Социальные медиа и взросление детей с диабетом.....	27
6. Новые технологии для самоконтроля в Кыргызстане	29
6.1 Какие трудности пациентов могут решить новые технологии?	29
6.2 Дороговизна новых устройств.....	29
6.3 Как облегчить доступ на рынке к новым устройствам?.....	30
7. Обсуждение.....	31
8. Рекомендации	33
9. Источники литературы	34

1. Введение

Сахарный диабет (СД) представляет собой острую медико-социальную проблему на глобальном уровне. По данным Международной диабетической федерации (IDF), в 2021 году 10,5% взрослого населения мира (около 537 миллионов человек в возрасте от 20 до 79 лет) страдали диабетом, при этом почти половина из них даже не подозревали о своём заболевании. Прогнозы, опубликованные в журнале The Lancet, указывают, что к 2050 году это число может увеличиться почти до полутора миллиардов человек. Финансовая нагрузка на системы здравоохранения также возрастает: в 2021 году глобальные расходы, связанные с диабетом, составили 966 млрд долларов США, и, по оценкам, к 2045 году вырастут ещё на 100 млрд.

В Кыргызской Республике проблема сахарного диабета также остаётся крайне актуальной. По официальным данным за 2023 год, в стране официально зарегистрировано 84 020 пациентов с диабетом, что составляет 1,18% населения, хотя результаты обследований показывают, что более 7% населения страдают диабетом (STEPS, 2023).

Расходы на инсулин достигли 1,92% от Государственных расходов на здравоохранение, а расходы на гемодиализ, необходимый преимущественно пациентам с осложнениями СД, составили около 6% от общих расходов здравоохранения. Из 2604 пациентов, проходящих гемодиализ, 95% стали нуждаться в этом лечении именно вследствие осложнённого течения диабета.

В этих условиях стало важным поддерживать самоконтроль диабета больными, обеспечивать доступность лекарственных средств и средств самоконтроля уровня глюкозы в крови, обеспечивать информационное сопровождение. Эти действия способны не только улучшить качество жизни людей с СД, но и существенно сократить экономическую нагрузку на систему здравоохранения.

В связи с этим, 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 компаний Foundation for Innovative New Diagnostics (FIND), Addressing the Challenge and Constraints of Insulin Sources and Supply (Acciss), Health Action International (HAI). Это маркетинговое исследование в перечисленных странах ставило целью изучить мнения потребителей и медицинских работников об имеющихся и желаемых характеристиках устройств для самоконтроля.

Фокусом этого исследования являются информационные потребности детей, получающих инсулинотерапию, для достижения самоконтроля, и роль социальных медиа в обеспечении самоконтроля. Здесь под термином «самоконтроль» понимаются те меры, которые предпринимают пациенты и их родственники или опекуны, с целью поддерживать на контролируемом и стабильном уровне самые важные жизненные показатели, в первую очередь уровень глюкозы крови. Эти меры включают самостоятельное измерение глюкозы крови, самостоятельное введение инсулина, здоровое питание, физическая активность, сна, отдыха, труда. Термин «самоконтроль» может быть взаимозаменяемым с термином «само-мониторинг».

В этой связи ставятся следующие **исследовательские вопросы**: Какова осведомленность пациентов о необходимых элементах самоконтроля сахарного диабета? Каким образом и насколько эффективно функционируют потенциальные источники информации о средствах самоконтроля? В каких условиях рынка и социальных установок пациенты проводят самоконтроль и получают информацию о средствах самоконтроля? 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?

Цель и задачи

Цель исследования: Изучить информационные потребности и процессы самоконтроля у больных сахарным диабетом, с фокусом на детей, подростков и молодых людей, получающих инсулинотерапию.

Задачи:

1. Провести вторичный обзор и анализ массива качественных данных первоначального (маркетингового) исследования, собранных в виде транскрайбов.
2. Синтезировать информацию для ответа на исследовательские вопросы.
3. Разработать рекомендации для потенциальных пользователей исследования.

Методология

В 2021 году было проведено многострановое качественное 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” с участием названных стран. Данные в рамках того исследования были собраны и записаны в аудио носителях и в виде транскрайбов. Использовались полу-структурированные вопросники с открытыми вопросами, стимулирующими дискуссии.

В Кыргызстане сбор данных проводился в г. Бишкек и Чуйской области, с фокусом на мнения пациентов, их окружения, и медицинских работников. Открытые вопросы, задаваемые в рамках индивидуальных и групповых интервью, пролили свет на ежедневный опыт применения устройств самоконтроля и ожидаемые характеристики устройств для измерения глюкозы крови, а также вопросы доступа к услугам здравоохранения и информации для самоконтроля, вопроса психологического и социально-экономического характера.

Исследование в Кыргызстане включало опрос 96 респондентов, которые приняли участие в 48 индивидуальных интервью и 48 фокусных групповых дискуссий (ФГД). 96 респондентов состояли из пяти групп:

1. Медицинские работники, работающие с больными диабетом – семейные врачи, эндокринологи, медсестры (n = 24).
2. Взрослые люди, живущие с СД 1 типа (n=24)
3. Взрослые люди, живущие с СД 2 типа (n=24)
4. Опекунуны или родители людей, живущих с СД 1 типа (n=18)
5. Подростки, живущие с СД 1 типа (n=6).

После упоминаемого первоначального (маркетингового) исследования было решено провести вторичный обзор собранных данных, с целью синтезировать информацию о тех аспектах ежедневного опыта самоконтроля, которые были собраны в интервью, но не стали особым центром внимания маркетингового исследования. Обоснованием этого вторичного обзора является то, что сбор данных первоначального исследования был проведен в первые годы сразу после начала пандемии COVID-19, в 2021 и 2022 годах, а с тех пор ситуация в системе здравоохранения страны претерпела некоторые изменения. В частности, произошли изменения в сторону физического объединения организаций ПМСП с ТБ с образованием ЦОВП, изменилось взаимоотношения между МЗ и ФОМС в сторону объединения, правительство усилило свою роль в лекарственном обеспечении населения.

Для данного исследования эти качественные данные, собранные в ходе индивидуальных и групповых интервью (фокус-группы), были подвержены вторичному обзору и анализу, с

использованием программы MAXQDA. Для поиска уместных цитат и утверждений в программе MAXQDA использовались следующие *ключевые слова*:

- *Измерение глюкозы крови, инсулин, самоконтроль, информация, адаптация, доступ, школа диабета, взросление, социальные медиа.*

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

Ограничения исследования

1. В выборке больных первоначального (маркетингового) исследования не было больных с тяжелыми осложнениями сахарного диабета. Хотя в прошлом у многих опрошенных пациентов были эпизоды гипо- и гипергликемии, среди них не было тех, кто в недавнем прошлом или на момент интервью пребывал в отделениях гнойной хирургии, кардиологии, офтальмологии.
2. Все опрошенные пациенты получают инсулин парентерально. Однако некоторые респонденты выражали мнения относительно всех пациентов с СД, в том числе о пациентах, не получающих инсулины.
3. В рамках первоначального (маркетингового) исследования не были опрошены эксперты и государственные деятели. Таким образом, данное исследование, как и первоначальное исследование, не ставило перед собой целью получить всеобъемлющую картину вокруг политики и реформ здравоохранения и в области контроле неинфекционных заболеваний.
4. Опрошенные пациенты, их окружение (родители и опекуны), и медицинские работники представляют в Чуйскую область и г. Бишкек. Поэтому отдельные ситуации, описанные респондентами, вероятно, не представляют картину во всем Кыргызстане.

2. Самостоятельное измерение глюкозы крови

Самостоятельное измерение глюкозы крови играет ключевую роль в самоконтроле пациентов с сахарным диабетом. Регулярные измерения помогают избежать резких колебаний глюкозы и снижают риск осложнений. Полученные данные позволяют пациентам корректировать лечение.

До недавних пор основным инструментом для самостоятельного измерения глюкозы крови у пациентов являлся **традиционный глюкометр с тест-полосками**. В последние годы все более популярными и эффективными средствами управления диабетом становятся **системы непрерывного мониторинга глюкозы**. Определенные тесты, в частности гликированный гемоглобин, могут проводиться в лабораториях ОЗ.

2.1 Традиционные глюкометры с тест-полосками

Процедура включает забор капли крови из пальца и помещение этой капли на тест-полоску, которая вступает в реакцию с глюкозой крови и выводит результат на дисплей. Картина с традиционными глюкометрами с тест-полосками следующая:

1) По данным мониторинга доступности инсулинов в Кыргызстане¹, около 74,3% пациентов с СД 1 типа для самоконтроля используют глюкометры. Устройства пациенты получают из трех источников: покупают в аптеке, получают в рамках гуманитарной помощи в ОЗ, получают в виде подарков от фармацевтических компаний.

2) Пациенты могут сталкиваться с проблемами нерегулярных поставок тест-полосок определенных марок или с отсутствием их в аптеках. Пациенты вынуждены затрачивать много ресурсов и времени для поиска нужных расходных материалов для самоконтроля.

“Иногда в аптеках я не могу найти тест-полоски на глюкометр Finetest... Сейчас уже нельзя в любой аптеке найти тест-полоски этой фирмы. Обычно я езжу в Центральную аптеку, там они есть в наличии.” (Пациент, 19 лет)

При отсутствии определенных брендов тест-полосок пациенты вынуждены покупать новые устройства других фирм. К наиболее часто приобретаемым торговым маркам глюкометров среди опрошенных пациентов относятся: Finetest, Accu Chek Актив/Перформа и Саттелит.

3) Стоимость традиционных глюкометров является одной из значительных проблем для пациентов. Когда тест-полоски для основного глюкометра становятся чрезмерно дорогими, пациенты нередко принимают решение использовать другие бренды (менять бренды), чьи тест-полоски отличаются более доступной ценой.

“У нас несколько глюкометров – Accu Chek, который мы купили сами, и Viva Chek нам выдали в диспансере [Эндокринологический центр]. Сейчас мы пользуемся Accu Chek. Его мы купили примерно за 1550 сом. Но тест-полоски на него дорогие. Потом, мы купили Fine test. Он стоит 2200 сом, но тест-полоски на него 750 сом. Тест-полоски нужны чаще, поэтому выгоднее всего пользоваться им.” (Родитель пациента, 41 год)

4) Пациенты в рамках Программы Государственной Гарантии (ПГГ) имеют возможность покупать тест-полоски в аптеках по скидкам, однако этому мешают ограниченность информации и малочисленность аптек с контрактами, заключенными с ФОМС. В рамках ПГГ

¹ 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. (cmp. 1)*

тест-полоски могут приобретаться в аптеках со скидкой до 50% процентов. Детям младше 18 лет выдаются рецепты на приобретение 2 500 тест-полосок в год, а взрослым инсулинопотребным пациентам выдаются рецепты на приобретение 800 штук в год (приказ МЗ КР №279 от 1 июня 2024 года).

В Справочник лекарственных средств ДП ОМС² включены 11 брендов тест-полосок, которые должны покупаться в аптеках по со-оплате. Тест-полоски, реализуемые по скидкам, можно приобрести только в аптеках, заключивших договор с ФОМС. Однако количество таких аптек ограничено и в их ассортименте может быть ограниченное количество брендов тест-полосок.

“Вы знаете мне как-то выписали льготный рецепт, но я не нашла, где приобрести. Обошла половину аптек города, то есть очень неудобно поставлена эта система: она как бы есть и как бы его нет. Это несколько удручает, потому проще просто купить в аптеке, что нужно. Однако эта скидка позволила бы приобрести большее количество тестов” (Участник ФГД, пациент)

Сам процесс выдачи рецептов на льготный отпуск ЛС и ИМН на сегодняшний день остается не совсем понятным для больных. Многие вновь выявленные пациенты с СД, чаще 2 типа, даже не знают о своем праве³ получать рецептурные тест-полоски и противодиабетические препараты. Лишь 28% больных диабетом приобретают тест-полоски по со-оплате⁴. Бывает, что пациенту выдаются рецепты на приобретение скидочных тест-полосок на глюкометры определенных фирм, тогда как пациент имеет глюкометр другой фирмы.

“Нам положены скидки на тест-полоски, но я не пользуюсь ими, так как у меня другой глюкометр. И тест-полосок на него в той аптеке, которая предоставляет скидку, просто нет.” (Пациент, 28 лет)

2.2 Системы непрерывного мониторинга глюкозы

Системы непрерывного мониторинга глюкозы (СНМГ, Сенсоры) — это устройства для измерения уровня глюкозы в крови в *режиме реального времени*. Они обычно состоят из сенсора, который устанавливается под кожу, и передатчика, который отправляет данные на смартфон или на специальный монитор. Сенсоры измеряют уровень глюкозы в межклеточной жидкости с помощью датчиков, которые устанавливаются под кожу, и передают данные о текущем уровне глюкозы на приемное устройство или мобильное приложение, а также данные о тенденциях и изменениях. *СНМГ обеспечивают пациента более часто измеренными и актуальными данными об уровнях глюкозы в крови при малой инвазивности.*

“До Либры [СНМГ “Libra”] мы измеряли [уровень глюкозы] 10-12 раз в день глюкометром. Мы мерили до еды, после еды, бывало, между едой и по ощущениям. Сейчас показания сахара с круглосуточного мониторинга поступают на мой и ребенка телефоны каждые 4 минуты. Сейчас, вместе с Либрой мы глюкометром проверяем 3 раза в день”, (Отец пациента, 44 года).

² Наименование тест-полосок: IME-DC PRINCE, iDia, iSafe Accu 2, GluNeo Lite, Fine test, AGM-2100, Accu-Chek, Selyfy Check, CleverChek, Viva Chek, Care Sens

³ 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.* (p. 12)

⁴ 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.* (p. 9)

Частые измерения уровня сахара помогают пациентам чувствовать себя более уверенно, а минимизация числа проколов пальца делает процесс измерения глюкозы крови более комфортным. СММГ предупреждает о колебаниях глюкозы и могут отправлять уведомления о высоком или низком уровне сахара. Современные инсулиновые помпы могут интегрироваться с СММГ и автоматически корректировать подачу инсулина в зависимости от уровня сахара. Это еще больше снижает необходимость частых ручных измерений.

В Кыргызстане зарегистрированы не мало разных брендов СММГ, однако наиболее популярные среди больных - сенсоры Abbott Diabetes Care. Несмотря на преимущества перед обычными глюкометрами, в Кыргызстане доступ к таким технологиям остается довольно ограниченным. Согласно проведенным исследованиям, его используют только 22,9% пациентов с СД 1 типа⁵.

Барьеры с применением СММГ пациентами в Кыргызстане

В аптеках страны СММГ отсутствуют в свободной продаже и пациентам приходится заказывать их через различные компании, посредников или осуществлять доставку из других стран, таких как Казахстан, Россия, Турция и Китай. Это создает неудобства в использовании и доступности систем. Также **ограничен доступ к расходным материалам,** таким как тесты, специализированные пластыри и другие необходимые принадлежности.

“...мы заказываем с России сенсоры, с каждым годом меня напрягает то что я не могу купить их в свободном доступе у нас, то что я не могу пойти в аптеку или специализированный магазин и приобрести это здесь, я должна находить более доступный для себя вариант: это Германия, Чехия, сейчас Россия, это ожидания, риски, и плюс дополнительные расходы на доставку,” (Мать пациента, 41 год).

Высокая стоимость сенсоров остается значительным препятствием для многих пациентов. Цены на СММГ зачастую превышают бюджет среднестатистических семей. В ходе интервью многие родители детей с диабетом отметили, что для покупки сенсоров и расходных материалов они используют пенсию по инвалидности ребенка. В настоящее время социальное пособие ребенка до 18 лет с СД 1 типа составляет 8 000 сом. Взрослые пациенты без серьезных осложнений СД относятся к III группе инвалидности и получают выплаты в размере около 2 000 сомов⁶. Учитывая, что средняя рыночная стоимость СММГ, рассчитанного на 2 недели использования, в Кыргызстане составляет 5 500 сом, даже выплаты по инвалидности детям недостаточно для покупки полного комплекта сенсоров на месяц, не говоря уже о взрослых пациентах.

Некоторые пациенты находят способы продлить срок службы устройств, проводя специальные манипуляции и перезапуская их на дополнительный срок от 7 до 13 дней. В частности, они вскрывают устройства и заменяют аккумуляторы на новые, что может быть опасно (например, взрывоопасно) и зачастую не рекомендуется производителем. Тем не менее, необходимость экономии и желание контролировать уровень сахара в крови заставляют людей идти на такие риски.

Использование СММГ предполагает калибровку глюкометрами из-за возможных отклонений в показаниях. Это связано с тем, что сенсоры могут не всегда точно отражать уровень глюкозы в крови, особенно в условиях изменения физиологических факторов, таких как уровень гидратации

⁵ Ewen, Margaret, Molly Lepeska, David Beran, Aida Abdramova, Karen Bonilla-Aguilar, Stéphane Besançon, Asel Dunganova, George Msengi, Moise Nguemini, and Janeth Tenorio-Mucha, (2023) *Monitoring Access to Insulin (MAIn) tool: Evidence from people living with diabetes is crucial to policy development.* (p. 9)

⁶ <https://mlsp.gov.kg/ru/ezhemesyachnoe-posobie-litsam-ne-imeyushhim-prava-na-pensionnoe-obespechenie-sotsialnoe-posobie/>

или температура кожи. *Даже при повсеместном внедрении СНМГ или подобных инновационных устройств полностью избавиться от применения традиционных глюкометров не удастся.*

2.3 Измерение глюкозы крови в организациях здравоохранения

Для ПМСП действует «Базовый пакет медицинских услуг ПМСП», который остается бесплатным для всего приписанного населения. Пациенты с СД относятся к льготной категории, поэтому имеют право на пакет бесплатных услуг по основному заболеванию на амбулаторном и стационарном уровнях. В рамках базового пакета для пациентов с СД, приписанным к ЦСМ/ГСВ, при наличии направления врача в Кыргызстане бесплатно предоставляются следующие услуги:

- Скрининг на выявление сахарного и несахарного диабета (определение сахара в крови и моче).
- Скрининг на ранние осложнения диабета (определение уровня гликогемоглобина 1 раз в год).
- Консультация врача с проведением необходимых медицинских манипуляций.
- Определение глюкозы в сыворотке крови и моче.
- Определение гликированного гемоглобина (1 раз в год для пациентов с сахарным диабетом).

В государственных ОЗ периодически бывают сложности с выполнением теста на гликированный гемоглобин, что приводит вынужденным направлениям в частные лаборатории. Однако за 2022 и 2023 годы число тестов на гликированный гемоглобин имеет тенденцию к росту и составило 14 400 и 22 300 тысячи случаев соответственно⁷.

Анализ на глюкозу крови и мочи в ОЗ пользуется высоким спросом. Особенно важен он для тех пациентов с СД 2 типа, которые менее привержены к самоконтролю и не располагают глюкометрами. В таких случаях этот анализ становится одним из немногих методов управления заболеванием и предотвращения его декомпенсации.

⁷ Центр Анализа Политики Здравоохранения (2024), *Информационный обзор: Предоставление услуг по Программе государственных гарантий на уровне ПМСП и доступность анализа на гликированный гемоглобин у пациентов с сахарным диабетом*, Бишкек, Кыргызстан.

3. Самостоятельное введение инсулина

3.1 Обеспечение инсулинами

Государственные программы и различные НПО обеспечивают пациентов с СД лекарственными препаратами и расходными материалами для самоконтроля. По данным Мониторинга доступности инсулина 2023 г.⁸, **в Кыргызстане 91,1% пациентов получали инсулин бесплатно в организациях здравоохранения**, что обуславливает высокую доступность инсулинов.

Согласно Закону КР «О государственных закупках» № 27 от 14.04.2022 г., закупка инсулинов осуществляется централизованно через тендеры, проводимые Министерством здравоохранения. По словам, главного внештатного Эндокринолога МЗ КР, до 2019 года тендеры проводились раз в два года, затем — ежегодно, а в условиях пандемии COVID-19 закупки увеличились до двух раз в год. По данным МЗ КР, **бюджет на инсулины постоянно растёт: с 120 млн сомов в 2019 году до 266 млн сомов в 2024 году, что связано с ростом курса доллара и увеличением числа пациентов.**

По правилам закупок МЗ КР, определение потребностей в инсулинах производится на основе данных предыдущих лет с добавлением 10% на ежегодный рост заболеваемости. В 2023 году в процесс закупок инсулина были внесены изменения. Было создано государственное предприятие «Кыргызфармация», которое теперь отвечает за закупки без тендеров, используя метод прямых переговоров. В соответствии с требованиями, установленными Правительством в законе о Государственных закупках (№72, 3 апреля 2015 г.), лекарственные средства и другие товары для ОЗ должны закупаться по наименьшей цене.

С начала работы ГП «Кыргызфармация» были закуплены оригинальные инсулины от компании Ново Нордиск, несмотря на более высокие цены, что вызвало необходимость обоснования перед Кабинетом Министров. Это решение принималось с учетом требований пациентов и медицинских специалистов, которые предпочитают оригинальные препараты, несмотря на наличие более дешевых аналогов. Таким образом, хотя решение о закупке оригинальных инсулинов является финансово более затратным, оно было обосновано с точки зрения удовлетворенности пациентов и клинической эффективности.

По данным ДЛСиМИ, в республике зарегистрировано более 50 различных видов инсулина. Правительство закупает как аналоговые и биосимилярные инсулины, которые используют дети и подростки, так и генно-инженерные инсулины, которые применяются взрослыми пациентами. Имеются инсулины короткого действия (Актрапид), средней продолжительности (Протафан), готовые смеси (человеческий инсулин, Микстард), ультракороткого действия (Новорапид, Апидра), длительного действия (Лантус, Левемир) и готовые смеси (аналоговый инсулин, НовоМикс). Государство также закупает средства введения инсулинов: инсулиновые шприцы, ручки и иглы для шприц-ручек. Инсулиновые шприцы выдаются пациентам, использующим генно-инженерные инсулины, ежемесячно в ОЗ. Большая часть пациентов используют выданные им государством одноразовые шприцы повторно, в связи с ограниченным количеством.

В Кыргызстане сегодня имеется лишь небольшое количество поставщиков инсулина. Вероятно, для них рынок Кыргызстана является непривлекательным, так как распространение инсулинов централизовано и осуществляется ОЗ. В продаже инсулины имеются в нескольких крупных аптеках столицы, тогда как в регионах пациенты, в особенности те из них, которые используют аналоговые инсулины, вынуждены искать альтернативные пути покупки препаратов. Большинство этих пациентов заказывают аналоговые инсулины из соседних стран, приобретают их через посредников или используют социальные медиа платформы.

⁸ 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* (p. 2-3).

“Новые препараты, которых в Кыргызстане еще нет, было бы хорошо, если они были доступны нашим гражданам. К примеру, в протоколах они указаны, а в аптеках их не продают. Некоторые пациенты просят препараты более доступные, более длительно действующие, хорошо компенсирующие сахарный диабет, но у них нет доступа в аптеках к этим лекарствам и нет информации об этих препаратах”, (Врач ЦСМ).

3.2 Выдача и распределение инсулинов

Выдача и распределение инсулинов пациентам осуществляется в ЦСМ/ГСВ, где пациент стоит на учете. В Бишкеке распределением инсулина больным занимается Республиканский Эндокринологический Центр. В ОЗ за выдачу инсулина отвечает главная медсестра, тогда как эндокринолог или семейный врач определяет тип и количество инсулина. Пациенты получают инсулин на месяц. Обычно выдается до 2-х месячного запаса больным, а по окончании инсулина они получают новый запас. Инсулины с запасом на более долгий срок не выдаются.

В случаях ограниченного доступа к инсулинам в организациях здравоохранения препараты в первую очередь выдаются детям и пациентам, имеющим осложнения. Один из примеров таких ограничений был в 2022 году, когда имелись случаи перебоев с поставками препаратов инсулина в страну из-за начала военных действий на Украине и колебания курса валют. Часть пациентов, в особенности, использовавшие человеческие инсулины, осталась без необходимых препаратов (в частности, Протафан).

“Если бы выделяли больше денег на инсулины, чтобы не давать детям впритык, а чтобы было с запасом, было бы отлично. Иногда если пациент колит дозы больше, например, ест более углеводную пищу, то до конца месяца ему может и не хватить инсулина”, (Врач ЭЦ).

При выборе между аналоговыми и генно-инженерными инсулинами **многие медицинские работники, в том числе те из них, кто болеет диабетом, отдают предпочтение аналоговым инсулинам.** Хотя количественных подтверждений в рамках этого исследования нет, проведенная в 2018 году оценка доступности инсулина показала, что в г. Бишкек специалисты убеждены, что аналоговые инсулины имеют ряд преимуществ по сравнению с другими классами инсулинов⁹. В регионах большинство врачей отмечали, что многие пациенты после 18 лет переходят на человеческий инсулин и они не наблюдают увеличения числа осложнений или ухудшения показателей компенсации. Разница заключается только в увеличении кратности инъекций. Однако некоторые опрошенные пациенты отмечали, что именно увеличение количества инъекций намного усложняет использование человеческого инсулина.

“Я же тоже сама делаю аналоговые инсулины. Я их покупаю, потому что, к сожалению, государство уже не может обеспечить взрослых аналогами инсулина. И я покупаю аналоги, потому что качество жизни на аналоговых инсулинах лучше. Я не хочу сказать, что аналоги лучше, а генно-инженерные хуже. Нет! Они оба хорошие инсулины, человеческие. Но качество жизни именно на аналогах... оно намного лучше, с ними проще и легче жить”, (Врач НЦОМид).

“Для улучшения качества жизни ему [пациенту] лучше пользоваться аналоговыми инсулинами”, (Врач ЭЦ).

В стационары инсулины распределяются в достаточном количестве, однако в отдельных организациях ПМСП бывают перебои с доставкой инсулинов и шприцов. Среди возможных

⁹ Центр Анализа Политики Здравоохранения (2018) “Экспресс-оценка доступа к инсулину и оказания помощи больным сахарным диабетом в Кыргызстане”. (стр. 50)

причин респонденты отмечали недостаток в организации транспортировки и обеспечении холодовой цепи и несвоевременность доставки ЛС.

“Инсулин нам в больницу дают в достаточном количестве. Но есть трудности, получения инсулина в поликлиниках вне города Бишкек, ведь у нас лежит много детей с регионов и сёл. Когда врачи выписывают направление пациентам в свои районные поликлиники на получения инсулина, там инсулина не хватает”, (Медсестра, НЦОМид).

Страховой статус существенно влияет на доступ к инсулинам, т.к. отсутствие страховки создает финансовые барьеры и затрудняет получение лекарств. Отказ от медицинского страхования может указывать на недооценку серьезности заболевания и недостаток информации о преимуществах. Незастрахованные платят большую часть со-оплаты при госпитализации, не получают скидки при покупке в аптеках тест-полосок и сахароснижающих ЛС.

“Если они не застрахованные или не работают, они не могут получить препараты со скидкой и инсулины бесплатно. Я им рекомендую застраховаться, купить полис ОМС, но они отказываются, так как нет денег”, (Врач ЦСМ).

3.3 Средства введения инсулина

Инсулины вводятся 3 путями: инсулиновыми шприцами, инсулиновыми шприц-ручками или же с участием инсулиновой автоматизированной помпы. В Кыргызстане инсулиновые шприцы выдаются пациентам, использующим человеческие инсулины, ежемесячно и бесплатно в количестве 25-30 штук. Большинство пациентов используют одноразовые стерильные шприцы несколько раз, и инсулиновый один шприц в среднем используется от 2 до 4 раз, что не рекомендуется¹⁰. Устройства непрерывного введения инсулина (Помпы) покупаются и обслуживаются полностью за счет пациентов. Шприц-ручки выдаются вновь выявленным детям с СД 1 типа при постановке на учет или при амбулаторном лечении, обычно выдаются по две шприц-ручки - для введения инсулинов короткого и длительного действия.

“В последнее время даже шприц-ручек не хватает, им выдают только одноразовые инсулиновые шприцы. Во-первых, ими не удобно пользоваться. Во-вторых, ребенок боится огромной иголки. В третьих, иголки в шприцах затупленные и ими больно прокалывать кожу. Проблема наблюдается только с выдачей шприц-ручек, потому что ребенку должны выдавать 2 штуки для короткого и продленного типов инсулина. Родителям приходится самим покупать их за 2000-3000 сомов, хотя им должны бесплатно выдавать в своих поликлиниках или в ЭЦ”, (Медсестра, НЦОМид).

Иглы для шприц-ручек выдаются в ОЗ по запросу пациентов. **Закупки правительства игл для шприц-ручек должны стать более отзывчивыми к потребностям потребителей.**

“...детям, в силу особенности их организма - малое количество подкожно-жировой клетчатки, тонкость кожи -, требуются иглы меньшего размера. Обеспечить этих детей совсем короткими иглками бывает довольно сложно. В основном, государством покупаются иглы для инсулиновых шприц-ручек размером 6-8 миллиметров, тогда как детям для удобства необходимы иглы меньшего размера. Эти иглы родители вынуждены покупать самостоятельно. Все остальное, включая инсулин, шприцы, иголки и шприц-ручки мы детям выдаем бесплатно”, (Врач НЦОМид).

¹⁰ 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* (p. 16-17).

3.4 Доступ к инсулинам пациентов после исполнения 18 лет

Хотя в стране довольно широкий доступ к инсулинам, существует один важный аспект, который затрудняет получение необходимых видов инсулина некоторым группам пациентов с СД. После достижения 18 лет меняется доступность инсулинов для молодых пациентов с СД. Согласно обновленного Приказа МЗ КР №748 от 08.07.2019 г., **аналоговые инсулины должны выдаваться больным вплоть до достижения возраста 29 лет.** Однако правительство не может обеспечить всех этими видами инсулина. Таким образом, на практике оказывается, что уже **по достижении 18 лет пациенты вынуждены переходить на использование человеческих инсулинов.**

*“...раньше государство закупало гораздо большее количество разных видов инсулина. Сейчас же государство не дает такого большого выбора инсулинов. Также зачастую, **инсулины покупаются теми пациентами, которые вышли из возраста 18-ти лет, но ранее получали аналоговые инсулины. Эти аналоговые инсулины являются очень дорогостоящими и государство не может покрывать всю потребность**”, (Врач ЭЦ).*

Экспресс-оценка доступа к инсулину от 2018 года¹¹ также выявила данную проблему, однако на тот момент аналоговые инсулины зачастую выдавали детям только до 14 лет. При опросе пациентов, также около 30% пациентов отметили, что получали аналоговый инсулин только до 14 лет на тот момент.

*“При распределении этих инсулинов пациентам от 18 до 29 лет **предпочтение отдается тем, у кого развились осложнения или тем, кто использует Помпы [устройство введения инсулина]**”, (Врач ЭЦ).*

Сегодня наблюдаются улучшения в обеспечении детей до 18 лет аналоговыми инсулинами. Количество доступных препаратов возросло, что положительно сказалось на качестве жизни юных пациентов.

Ограниченный доступ к аналоговым инсулинам снижает качество лечения у молодых пациентов, использующих инсулиновые помпы. Многие помпы используются только с аналоговыми инсулинами ультракороткого действия, поэтому, при переходе на генно-инженерные инсулины, пациенты вынуждены отказываться от использования помп и лишаться преимуществ использования этих устройств.

“Раньше пользовался аналоговыми инсулинами, на тот момент они были бесплатными и выдавались в ЭЦ людям старше 18-ти лет. А сейчас я также очень хотел бы пользоваться ими, но они очень дорогие, в месяц уходит больше 100 долларов на покупку. У меня были трудности с переходом с аналоговых на обычные генно-инженерные инсулины. Во-первых, после аналоговых инсулинов генно-инженерные инсулины начинают хуже работать... Во-вторых, я для меня было финансово тяжело покупать их, и тест-полоски, сенсоры, суммы выходили уже гораздо больше. В связи со всем этим я решил использовать генно-инженерные инсулины, которые бесплатно выдаются.....инсулиновую Помпу можно использовать только с аналоговыми инсулинами, соответственно, когда их перестали бесплатно предоставлять, мне было уже финансово сложно ее использовать”, (Пациент, 35 лет).

¹¹ Центр Анализа Политики Здравоохранения (2018) “Экспресс-оценка доступа к инсулину и оказания помощи больным сахарным диабетом в Кыргызстане”. (стр. 49-50)

4. Психосоциальные аспекты самоконтроля у детей и подростков

4.1 Трудности при принятии диагноза

Дети и подростки

После постановки диагноза СД и начала инсулинотерапии жизнь детей кардинально меняется. Принятие диагноза СД у ребенка связано с эмоциональными и психологическими трудностями у самого ребенка и для его семьи. Ежедневные инъекции инсулина, регулярные замеры сахара и режим питания заставляют чувствовать себя «не таким, как все».

Возраст, в котором диагностируется СД, играет важную роль в принятии диагноза и освоении навыков самоконтроля. Дети младшего возраста воспринимают изменения менее осознанно. Для них процедуры с инъекциями постепенно становятся частью рутины, со временем они привыкают к ним, воспринимая их как обычную часть жизни. Родители на этом этапе играют ключевую роль, полностью контролируя процесс лечения и обучая ребенка необходимым навыкам.

6 лет — это время неосознанного человека, поэтому мой диабет – это моя норма. Я сильно не переживаю. Когда сахара скачут, у меня есть переживания. Но, я стараюсь с этим справляться, (Пациент, 17 лет).

Подростки сталкиваются с более серьезными эмоциональными и социальными трудностями. Они часто испытывают протест против регулярных инъекций и ограничений в питании, а необходимость проводить процедуры в школе или на публике вызывает у них стыд и дискомфорт.

Кроме того, подростковый период связан с гормональными изменениями, которые могут усложнять контроль уровня сахара, делая его менее предсказуемым. Это создает дополнительные трудности и может вызывать раздражение, усиливая риск отказа от лечения и ухудшая приверженность к самоконтролю. На этом этапе важно участие не только медицинских специалистов, но и психологов, поддержка со стороны семьи и окружения, чтобы помочь подростку справиться с эмоциональными трудностями и принять новый образ жизни.

В первый год я вообще никак не хотела принимать эту болезнь. Не хотела верить, что у меня сахарный диабет, что мне нужно постоянно колоть инсулин. Я понимала, что жизнь изменится, что нужно и будущее свое перестраивать под диабет. Видела, что другим детям можно все есть, делать все что угодно, а я не могла съесть того, чего мне очень хотелось, потому что сахар. Через год, я подумала, что благодаря здоровому образу жизни, мое здоровье будет крепче, (Пациент, 17 лет).

Родители

Родители, узнав о диагнозе, часто сталкиваются с эмоциональным шоком, чувством вины и тревогой за здоровье ребенка. Такие родители переживают страх перед возможными осложнениями и неопределенностью будущего, не зная, как справиться с новой реальностью. Постоянный контроль уровня сахара, регулярные инъекции и необходимость соблюдения медицинских рекомендаций становятся тяжелым бременем, вызывая хронический стресс и усталость. В некоторых случаях это приводит к тому, что все внимание родителей сосредотачивается исключительно на болезни, вытесняя другие аспекты жизни ребенка и семьи.

В тот момент, когда я узнала о диабете, я была в шоке. Так как я ничего не знала о сахарном диабете, были опасения о том, сколько и как мой ребенок будет жить. Когда она спала, я каждый раз подходила посмотреть дышит ли она, как она себя чувствует. Также, когда давала ей еду, то боялась, как организм будет реагировать. Боялась дать

слишком много еды или наоборот оставить ее голодной. Постепенно, я привыкла, (Мать пациента, 45 лет).

Такая концентрация на заболевании может нарушать семейную динамику, порождая конфликты, недопонимание и напряжение в отношениях с ребенком. Некоторые родители могут становиться чрезмерно контролирующими, что вызывает протест у детей, особенно у подростков, и усугубляет их психологическое состояние. В других случаях родители, чувствуя выгорание, могут испытывать эмоциональное отстранение, что снижает качество поддержки, необходимой ребенку.

*Родители в начале долгое время находятся в подвешенном состоянии. Они, во-первых, начинают винить себя, задаются вопросами, что они сделали не так и почему именно у моего ребенка обнаружили диабет. Иногда **родители доходят до такой степени самокопания, что начинают искать и думать, кто виноват, чья наследственность или родственники повлияли на это. У части родителей на этом фоне возникает депрессия, (Врач НЦОМид).***

Матерям детей на инсулинотерапии приходится труднее всего, так как зачастую они вынуждены полностью посвящать себя уходу за ребенком. Вплоть до достижения подросткового возраста матери обслуживают ребенка, осуществляя необходимые ежедневные процедуры.

...я сама стала привязана к ребенку постоянно. Даже специально устроилась на работу в тот же садик, чтобы находиться рядом, давать ей еду, колоть инсулин. Она еще очень маленькая, чтобы делать что-то самой. Я, конечно, могла работать в другом месте, но кто тогда будет смотреть за моим ребенком, (Мать пациента, 28 лет).

Контроль и уход за ребенком с сахарным диабетом занимает большую часть их жизни, отнимая возможность трудоустроиться и заниматься карьерой. Как следствие, в большинстве случаев весь груз материального обеспечения семьи ложится на плечи отца семьи.

Я часто слышу, как они жалуются, что оставить больного ребенка им не с кем, никто чужой не знает же, как колоть инсулин и как проверять сахар, тем самым они все время сидят только с ребенком, не работают. Мне больше всего жалко мамочек, вот у них ребенок больной, а на руках еще малыш, и все нуждаются и в уходе, и в заботе, и в контроле, мамы просто разрываются, (Врач НЦОМид).

В дополнение к чувству вины и тревожности, которые родители испытывают после постановки диагноза у ребенка, они не всегда получают сочувствие и поддержку от близких. Нередко, вместо понимания и помощи, родители сталкиваются с упреками и обвинениями.

Моя родная мама в какой-то момент начала обвинять меня, что у моего ребенка сахарный диабет. У меня было ужасное состояние, так как родная мать не поддержала, не успокоила в тот момент, (Мать пациента, 45 лет).

К сожалению, не все матери получают поддержку от своих мужей. Бывают ситуации, когда мужа обвиняют жен в том, что ребенок заболел диабетом. Одна из мам рассказывает, что ее обвиняли в том, что она якобы «загнала» ребенка, давала ей слишком много нагрузки и, поэтому, она заболела. Когда родителя, чаще мать, со всех сторон обвиняют в заболевании ребенка, психологически становится очень тяжело. Это чувство вины и одиночества усугубляет стресс и делает и без того сложную ситуацию еще более невыносимой.

4.2 Социальные трудности

В таких семьях, школах и других местах, где люди осведомлены о диабете, отношение к детям, получающим инсулин, довольно поддерживающее. Многие сверстники, учителя, родственники с пониманием относятся к больным и готовы помочь, например, помочь в контроле уровня сахара, напоминать о необходимости приема инсулина или еды во время занятий.

На сегодняшний день все гораздо спокойнее, люди нормально воспринимают диабет. Иногда раньше бывало, что люди спрашивали может ли это быть заразным, что ты делаешь, какие инъекции, не наркотики ли это и остальное, сейчас же с этим гораздо проще, (Участница ФГД, пациент).

Однако некоторые люди все же проявляют настороженность или даже негативное отношение к детям, которые получают инсулин. Часто это происходит из-за недостатка информации или существующих стереотипов.

У меня есть случай, когда родитель устроил скандал в школе, когда узнал, что в их классе учится ребенок с диабетом. Он думал, что это заразная болезнь. Меня как врача пригласили в школу, я провела беседу с родителями, объяснила, что нет опасности для окружающих., (Врач, участница ФГД).

Некоторые дети и их родители вынуждены скрывать от других, что они или их дети болеют диабетом. Страх перед осуждением заставляет их скрывать необходимость самоконтроля и проведения медицинских процедур. В результате у них возникают риски серьезных осложнений, связанных с несоблюдением основных мер по самоконтролю.

Также ребенок в детском окружении может стыдиться того, что подкалывает инсулин. Бывали случаи, когда дети тайком и из-за спешки неправильно делали инъекции инсулина, в связи с этим у них поднимался или снижался уровень сахара в крови. Дети часто стесняются своих сверстников, они делают неправильно инсулин или вообще не делают уколов, скрывают свой диагноз, (Медсестра, 25 лет).

Мифы и стереотипы

На успешный самоконтроль у больных диабетом существенное влияние оказывают преобладающие в обществе мифы и стереотипы, а подпитывает их недостаток информации. Мифы – это ложные убеждения, а стереотипы – это фиксированные и упрощенные представления о группе людей или вещей.

Многие люди знают о существовании диабета, но не всегда понимают разницу между диабетом 1 и 2 типа. Диабет 1 типа часто воспринимается как заболевание детей и молодежи, тогда как диабет 2 типа ассоциируется с пожилыми людьми и ожирением. Однако не все осведомлены, что диабет 2 типа может возникать и у молодых людей, особенно при наличии факторов риска. В свою очередь, люди более старшего возраста, при поражении поджелудочной железы, могут заболеть сахарным диабетом 1 типа.

В обществе существуют различные мифы и стереотипы о диабете, которые мешают правильному восприятию и управлению заболеванием. Среди наиболее распространенных мифов о диабете мы выявили три - миф о заразности диабета, миф о том, что употребление сахара непосредственно вызывает сахарный диабет, и миф о передаче диабета по наследству,

Миф о заразности может приводить к дискриминации и социальной изоляции ребенка с диабетом. Стоит отметить, что диабет - это неинфекционное заболевание, которое не передается воздушно-капельным путем, через физический контакт, кашель, чихание или рукопожатие.

Некоторые могут ошибочно полагать, что диабет возникает исключительно из-за употребления большого количества сахара. Сахарный диабет 1 типа - это аутоиммунное заболевание, и поэтому потребление сахара или других продуктов никак не влияет на риск возникновения диабета 1 типа. Хотя потребление большого количества сахара может способствовать ожирению и развитию других неблагоприятных факторов, которые также могут повышать риск СД 2 типа, сам потребление сахара изолированно и напрямую не вызывает диабет. Из-за существующих стереотипов касательно сахара, люди, живущие с диабетом, ощущают давление или осуждение, считая, что болезнь стала следствием их привычек, хотя это не так, особенно для СД 1 типа.

Миф о том, что диабет передается по наследству, связан с непониманием природы сахарного диабета 1 типа и возникновением возможных нежелательных последствий для семейной жизни и репродуктивного здоровья. Хотя и СД 1 типа имеет генетическую составляющую, это не означает, что заболевание обязательно передается по наследству. Риск наследования диабета 1 типа действительно выше у детей родителей с этим типом диабета, но вероятность всё равно сравнительно мала. Помимо генетики, на развитие сахарного диабета влияют такие факторы, как аутоиммунные процессы, вирусные инфекции и особенности окружающей среды, которые не связаны напрямую с генетикой.

На сегодняшний день, миф о наследуемости диабета и опасения, что женщина с диабетом не сможет иметь здоровых детей, встречается редко, но, к сожалению, все равно имеет место быть. Давление со стороны общества, семей и устаревшие знания о заболевании могут стать сильными барьерами для создания семьи. По словам одного из врачей Городского Эндокринологического Центра, бывали случаи, когда родители жениха или невесты требовали разрыва помолвки, если у одного из партнеров был сахарный диабет 1 типа, из опасений за здоровье детей.

Медицинские работники и психологи

От того, как медицинские специалисты сообщают диагноз, предоставляют информацию и налаживают контакт, зависит то, насколько пациент и его близкие смогут принять новое состояние и адаптироваться к изменениям в жизни. Врачи и медсестры также помогают пациентам и их семьям понять природу заболевания, важность самоконтроля и возможные риски при отсутствии лечения. В этот момент они выступают не просто как информаторы, но и как эмоциональная поддержка, смягчающая страх перед заболеванием. Четкое, доступное объяснение дальнейших шагов - от инсулинотерапии до изменений в образе жизни - снижает тревогу и создает основу для доверительных отношений между пациентом и медицинским персоналом.

В реальной жизни медицинские специалисты помогают пациентам с диабетом освоить базовые навыки самоконтроля, но влияние медперсонала на повседневную жизнь пациента, его поведенческие привычки и восприятие болезни, как правило, ограничено посещениями и консультациями. Кроме того, не у всех медицинских специалистов есть возможность регулярно поддерживать психологическое состояние пациентов. Это усложняет постоянное взаимодействие и мотивацию на самоконтроль. Большинство пациентов и их родителей отмечают важность поддержки со стороны профессиональных психологов, которые бы работали в ОЗ.

Родители не понимают, что такое диабет и часто оставляют детей один на один со своим заболеванием, считая, что он уже взрослый, он уже много знает, он ходил в Школу диабета и все понимает. Однако дети есть дети, даже в 18-20 лет. Здесь надо найти какую-то грань, чтобы не переусердствовать, поэтому такие пациенты нуждаются в психологической помощи. У нас абсолютно нет таких психологов. Сами врачи не могут быть психологами, давать ложные надежды, либо заведомо ухудшать

их настроение. Так же наших эндокринологов не обучают, как оказывать психологическую поддержку, (Врач ЭЦ).

Включение психологической поддержки в систему оказания помощи - один из эффективных инструментов, помогающих избегать излишней медикализации помощи больным с хроническими заболеваниями, такими как диабет. Важно осознать, что управление болезнью — это не только прием лекарств или соблюдение режима, но и работа с эмоциями, мотивацией и когнитивными установками. Это способствует выработке осознанного отношения к лечению и самоконтролю.

...сейчас, я чувствую, что мне снова нужна психологическая поддержка и работа с психологом из-за того, что мне ампутировали ногу, сделали 3 операции за очень короткий срок. Я тяжело это переживаю, (Пациент, 41 год).

Самоконтроль в общественных местах

Пациенты с сахарным диабетом 1 типа вынуждены проводить измерения в общественных местах, поскольку они должны регулярно контролировать уровень глюкозы, чтобы управлять своим состоянием и избежать осложнений, таких как гипогликемия или гипергликемия. Многие пациенты могут стесняться измерять уровень сахара в людных местах. Некоторые окружающие люди могут не знать, что измерение уровня сахара - это стандартная медицинская процедура, а не что-то необычное или вызывающее опасения.

Есть люди глупые, а есть, которые неадекватно воспринимают диабет. Например, когда ходишь в кафе или сидишь в общественном месте и тебе нужно срочно вколоть инсулин, бывает люди, которые пристально смотрят, не понимают, что я колю. Удивляются, что за уколы и для чего они нужны. Среди них есть такие люди, до которых никак не донести что такое инсулин и сахарный диабет в целом. Во многом, люди думают, что сахарный диабет заразен, (Пациент, 17 лет).

В Кыргызстане в общественных местах, таких как рестораны, парки, торговые центры и школы практически нет удобных условий для проведения измерений. Пациентам трудно найти чистое, уединенное место для работы с глюкометром и инъекций инсулина. В людных местах или транспорте сложно сосредоточиться на процедуре, что повышает риск ошибок.

Также в общественных местах не всегда возможно поддерживать нужный уровень гигиены при проведении процедуры. Это может стать проблемой, особенно если пациент не имеет возможности вымыть руки перед измерением или обрабатывать приборы в чистых условиях.

Я все же предпочитаю какой-то уединенный уголок найти, чтобы измерить. Потом в общественных местах, на улице, в парках не всегда можно помыть руки, приходится измерять грязными руками, от этого показатели искажаются, (Пациент, 18 лет).

Но, как показывает практика, ввиду отсутствия специально созданных условий для необходимых манипуляций, многим пациентам удается приспособиться к измерениям и инъекциям в общественных местах. Все больше пациентов с СД 1 типа отмечают, что не испытывают какого-либо дискомфорта или стеснения при измерениях в школе, общественном транспорте, на работе, на улице и других местах.

Трудностей никаких нет, окружающих я не стесняюсь. Насчет измерения сахара я не заморачиваюсь, но именно укол инсулина мне комфортнее делать в уединенном месте. Чаще я ищу какой-то туалет. Сахар я могу проверить в кафе под столом, на коленях,

все-таки прокалываю, выходит кровь и людям не особо приятно на это смотреть (смеется). Ущемлять себя в этом плане я не вижу смысла, (Пациент, 24 года).

Многие молодые пациенты с диабетом 1 типа демонстрируют высокий уровень адаптации к физическим и психологическим особенностям самостоятельного измерения глюкозы крови и инъекций инсулина в общественных местах. Благодаря развитию технологий, поддержке со стороны общества и собственному осознанию важности этих процедур, они уверенно управляют своим заболеванием без значительного дискомфорта.

... проблем с измерением в общественных местах у меня нет. Я могу сделать это даже в маршрутке. И мне в принципе, все равно, что люди смотрят и что они там думают про себя. Те, кто стесняется это делать, это проблема в самих людях. Потому что, окружающим глубоко-глубоко наплевать, кто что делает, (Пациент, 17 лет).

Самоконтроль в дошкольных и школьных учреждениях

В государственных образовательных учреждениях не всегда готовы принимать детей, болеющих сахарным диабетом. Одной из главных причин мы выделили нежелание администрации брать ответственность за здоровье и состояние больного ребенка во время пребывания в школе.

Я предупредил, что у нее есть теперь сахарный диабет. Директор школы нам сразу отказала в зачислении. И так у ребенка эмоциональный стресс, а тут еще и в школу брать не хотят. Она сказала, что у них был ребенок в начальных классах с сахарным диабетом и было много проблем, связанных с его болезнью. Но в 7-8-9 лет ребенок не может регулировать свой сахар самостоятельно, ему нужна помощь. А моей дочери было 13 лет, она все знает сама, (Мать пациента, 62 года).

Дети с диабетом зачастую сталкиваются с негативными реакциями со стороны одноклассников, такими как насмешки, буллинг и неприятие. Такие ситуации могут становиться барьером для выполнения необходимых процедур самоконтроля больными детьми.

Одноклассники никак не восприняли мой новый статус, я была изгоем в классе. Они говорили, что я заразная и другие неприятные вещи. Пришлось поменять школу. В новой школе меня одноклассники прекрасно поддерживали, но классный руководитель начал говорить: «Мне больной ребенок в классе не нужен. От нее одни проблемы», (Пациент, 17 лет).

Отсутствие постоянно доступных и полноценно оборудованных медицинских кабинетов лишает детей безопасных и комфортных условий для проведения измерений глюкозы в крови и инъекций инсулина. В большинстве школ имеющиеся медицинские кабинеты доступны только в определенные смены, а в остальное время кабинеты закрыты. В таких условиях дети вынуждены искать другие места для проведения необходимых процедур.

Часто дети идут в туалет, где в туалетной кабине измеряют сахар или вводят инсулин. **Это может быть неудобным и небезопасным, учитывая возможные санитарные риски и отсутствие поддержки в случае непредвиденных ситуаций.** Необходимость скрывать свои действия от сверстников или преподавателей может усиливать чувство изоляции и стресса у детей.

Все же с ростом уровня общего осведомленности о сахарном диабете отношение сверстников и учителей в образовательных учреждениях зачастую открытое и поддерживающее.

Некоторые классные руководители знают о сахарном диабете детей и хорошо относятся к ним, такой пример был и с моей сестренкой. У меня двоюродная сестренка

тоже заболела диабетом. Она в школе не испытывает таких проблем, учителя, наоборот, стараются ей помочь и направлять, (Медсестра, 25 лет).

Некоторые инициативы, такие как обучение медицинского и педагогического персонала основам диабетического ухода, а также развитие программ по повышению осведомленности о диабете среди общественности, уже начали набирать обороты. Родители детей, получающих инсулинотерапию, могут получать информацию и поддержку от врачей, диабетологических центров и отдельных энтузиастов, которые стремятся повысить качество жизни этих семей.

*...несколько лет назад был большой социальный проект – **Детский сад для детей с диабетом**. Он действительно работал и хорошо помог адаптировать детей в социальной среде. Он все еще функционирует, но детей дошкольного возраста со всего города собрать в одном месте довольно сложно, (Детский эндокринолог, 57 лет).*

4.3 Финансовые расходы на самоконтроль

Мы выделили четыре значимые статьи расходов пациентов и их семей: а) покупка тест-полосок для измерения сахара крови, б) покупка инсулинов (за исключением тех, кто получает инсулины бесплатно), в) лечение сопутствующих заболеваний, и г) здоровое питание. Финансовая ограниченность негативно сказывается на соблюдении правильного рациона питания, ограничивает занятия физическими активностями.

Хочется, чтобы он ходил на разные кружки, чтобы у него не оставалось свободного времени на гаджеты, но из-за финансовых трудностей, не все удастся осуществить. Мы не можем, элементарно, записать его в бассейн. Там абонемент стоит 4000 с лишним с тренером и лечебной физкультурой, (Мать пациента, 41 год).

5. Информация о самоконтроле

В этом разделе оцениваются *источники информации* о самоконтроле при сахарном диабете и *процессы* предоставления информационных материалов, консультаций, тренингов и других форм информирования.

5.1 Что делают организации здравоохранения?

Организации здравоохранения (ОЗ) и подведомственные учреждения МЗ КР ведут информационную работу по вопросам Сахарного диабета. Основные виды информирования – это консультации для пациентов, тренинги и распространение информационно-образовательных материалов по вопросам профилактики и лечения СД. Информация также нужна лабораторных тестов, управления лекарственными средствами и для обеспечения других видов деятельности.

В регионах врачей эндокринологов недостаточно, так что часто на ставках эндокринолога находятся семейные врачи. В некоторых ОЗ работники в основном старшего возраста. В ЦСМ работают терапевты, эндокринологи, но данные специалисты наблюдают только взрослое население. В Бишкеке ЦСМ/ГСВ ведут только пациентов с СД 2 типа, находящихся на таблетированном лечении. Таких пациентов очень много. У одного опрошенного эндокринолога в ГСВ на учете состоит 1 300 больных диабетом. Это, по ее мнению, очень много.

Дети с вновь выявленным СД и дети, получающие лечение, со всего Кыргызстана вынуждены ехать в Бишкек, в связи с нехваткой детских эндокринологов. Загруженность Эндокринологического центра весьма высокая. В день от 100 до 200 обращений пациентов, в **основном для получения инсулина.** В Эндокринологическом центре, в связи с большим количеством пациентов, действует *система записи на прием*. Время ожидания на прием к врачу может составлять 7-10 дней. Это неудобно для тех, кому необходима срочная консультация. Пациентов с плохим самочувствием ЭЦ принимает вне очереди. В Эндокринологическом центре также имеются представления, что психолог и диетолог усилили бы работу этой организации.

Врачам и медсестрам ГСВ/ЦСМ нужно больше тренингов по вопросам сахарного диабета. Дополнительное образование по вопросам ведения диабета доступно в КГМИПипК. Когда не получается пройти формальное Дополнительное Образование по вопросам СД, врачи учатся у коллег.

Надо чтобы чаще проходили обучения в плане диабета для семейных врачей. Вот вы спрашивали про инсулин, я вообще не знаю ничего. Проводить конференции и обучение пациентам тоже предоставлять надо. Пациенты у нас совсем ничего не знают, а у нас тоже нет времени им подробно сидеть обо всем рассказывать, (Врач ГСВ).

Немаловажную роль в улучшении и поддержании знаний медицинских работников играют неправительственные организации (НПО), фармацевтические компании, и международные организации.

...очень большое влияние оказал приезд президента международной федерации диабета, Марии Альбы, она рассказывала много интересного, и открыла глаза на многие вещи, (Педиатр, НЦОМид, 61 год).

Врачи стали более насторожены относительно гестационного диабета у беременных, его выявление и диагностика улучшается. Со слов Главного внештатного эндокринолога, в силу того, что гестационный диабет проявляется только во время беременности, **по республике четкой статистики по заболеваемости гестационным диабетом не имеется.**

У меня тоже был гестационный диабет, тогда у меня была поздняя диагностика, хотя я сама врач, мне было то лень, то жарко и не обращалась к врачу с этой проблемой. Когда у меня начались более явные симптомы пошли, я все связала и начала бить тревогу. Раньше у врачей не было такого, чтобы всем беременным измеряли уровень сахара крови, тогда этого не было принято. Сейчас на это обращают внимание и выставляют диагноз быстрее, (Эндокринолог, НЦОМид, 49 лет).

5.2 Что делают Школы диабета?

Школы диабета (ШД) работают в структуре некоторых ОЗ. Стремление МЗ КР организовать ШД в максимальном числе ОЗ не увенчалась успехом, в итоге ШД реально работают в некоторых ОЗ третичного уровня - НЦОМид, Городском эндокринологическом центре, вторичного уровня - общепрофильные стационары, и отдельных ЦСМ/ГСВ. Школы диабета играют важную роль в обучении пациентов и их семей эффективному лечению и контролю диабета. Ее прохождение является важной частью лечения, особенно для пациентов с СД 1 типа и их семей.

Для оценки ШД интересно рассмотреть международный опыт подобных структур. Для иллюстрации, в Великобритании существует национальная программа образования для пациентов с диабетом DESMOND (Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed). Прохождение подобных программ является обязательным для пациентов, чтобы получить доступ к лечению и поддержке. DESMOND обязательна для пациентов с СД 2 типа, тогда как для пациентов с СД 1 типа существуют отдельные программы, такие как DAFNE (Dose Adjustment for Normal Eating).

В Кыргызстане прохождение пациентами ШД носит больше рекомендательный характер. Однако врачи настоятельно рекомендуют пациентам посещать такие программы, поскольку они позволяют улучшить качество жизни и помогают лучше справиться с заболеванием. Школа диабета обучает пациентов **базовым навыкам самоконтроля**: в частности, пациенты обучаются контролю уровня сахара крови, введение инсулина, расчет углеводного баланса, и другим навыкам. В Школе диабета пациенты получают информацию о том, как разработать и следовать *индивидуальному плану лечения*, включающему правильное питание, физическую активность, режим приема лекарств и инсулинотерапию. Все расчеты индивидуальны и требуют особого подхода со стороны врачей, самих больных и их близких.

Даже я, будучи преподавателем Школы диабета, говорю, что, все, что я объясняю - это азы. Все, что касается каждого ребенка, нужно подбирать индивидуально. Один и тот же инсулин может по-разному восприниматься каждым организмом...К инсулину подход очень тонкий; к сожалению, не все врачи это понимают, (Мать пациента, 45 лет).

Курс обучения состоит из 8 занятий, которые могут разделяться или корректироваться в зависимости от того, как материал усваивается пациентами и их родителями. На занятия в ШД могут приходить все члены семьи. Пациентам, только что узнавшим о своем диагнозе, бывает трудно воспринимать всю информацию, которую дают в ШД. Поэтому большое внимание уделяется обучению членов семьи, чтобы они могли лучше поддерживать своих близких, болеющих диабетом. В ШД обучают навыкам первой помощи при гипогликемии, поддержки пациента для выполнения рекомендаций врача и тому, как создавать и поддерживать благоприятную обстановку для самоконтроля.

В Школе дается только основа, потому что давать слишком много информации при том состоянии, в котором ты там находишься, просто нет смысла. Мозг не усваивает эту информацию, эти знания. Они дают такую базу, чтобы по приезду домой ты более-менее ориентировался, что делать. А все детали и тонкости, разные вариации ты познаешь самостоятельно, (Пациент, 41 год).

В целом, эффект от работы Школ Диабета признается всеми. Интерес к ШД у пациентов с впервые выявленным СД выше, потому что они сталкиваются с необходимостью быстро освоить новые знания и адаптироваться к новой реальности. Для них существует отдельная группа, где их обучают базовым знаниям и практическим навыкам, необходимым на ранних этапах самоконтроля. Для более опытных пациентов существует продвинутая группа, где освежают имеющиеся знания, получают новые знания.

Мы заметили, что за последние 2-3 года, количество больных детей, которые поступают с кетоацидозом, уменьшилось в несколько раз. Мы считаем, что это только благодаря обучению в Школе диабета. То есть пациенты начали понимать, как жить со своим состоянием, как его контролировать и лечить, (Педиатр, 61 год).

Школа диабета дает много знаний и навыков и для самих медицинских работников. Значение ШД настолько высокое, что бывают врачи-энтузиасты, которые обучаются у старших врачей и на собственном опыте для того, чтобы работать в этих школах.

С моим графиком работы я не попала на дополнительные обучения в КГМИПиПК. В последний раз у нас было обучение по Сенсорам [устройство Непрерывного Мониторинга Глюкозы] и Помпам [устройство введения инсулина], но я туда не попала. Я прошла обучение в нашей Школе диабета, а все остальное на практике изучила, читала журналы и книги, общалась с другими людьми. Когда впервые поступаем на работу, Школа диабета проводит для новых медицинских сотрудников обучение, (Медсестра, 25 лет).

Однако есть и пациенты и родственники, у которых не всегда получается посещать назначенные занятия. Не всем удобно время работы, потому что занятия проводятся только в определённые дни и в определённое время.

В последнее время приходится сокращать объем и менять формат занятий, в силу роста числа больных. **В условиях перегруженности ОЗ ухудшается качество индивидуального подхода, а пациенты часто вынуждены искать альтернативные источники информации.**

Если это впервые выявленный пациент, то раньше я занималась с ними полностью индивидуально, но сейчас, за счет того, что идет большой рост числа вновь заболевших детей, у меня не получается проводить индивидуально занятия, (Эндокринолог, 49 лет).

Недостаток учебных материалов ограничивает возможность проведения практических занятий. В школах, где отсутствуют раздаточные материалы, такие как современные глюкометры, инсулиновые шприцы и демонстрационные модели, или они устарели, сложно внедрять инновационные методы обучения, которые могли бы повысить вовлеченность пациентов.

...материалы есть не постоянно. Когда есть я раздаю, когда нет, я рассказываю устно. В последнее время материалы мы раздавали в обязательном порядке, девочки распечатывали: дневник самоконтроля, красивый и красочный, брошюры по инсулину по технике его введения, по расчету хлебных единиц и использованию глюкометра, (Эндокринолог, 49 лет).

В функционирующих Школах диабета имеется нехватка обученных специалистов. Из-за дефицита кадров нагрузка на существующих инструкторов возрастает, что приводит к сокращению времени, уделяемого каждому пациенту, и усложняет индивидуальный подход к обучению.

У нас на самом деле была Школа Диабета в поликлинике. Очень опытная медсестра, которая сама страдала диабетом, проходила обучение. Она отлично информировала наших пациентов, учила их контролю диабета, всем основам контроля заболевания. К сожалению, ее сократили, а Школу Диабета закрыли. Уже месяц я работаю без этой медсестры, за это время у меня появились 27 впервые выявленных пациентов с диабетом. За 20-ти минутный прием, я физически не успеваю им все рассказать о контроле заболевания, не успеваю обучить. Я считаю, это огромной проблемой для пациентов, (Эндокринолог, 51 год).

У врачей на обучение пациентов времени не хватает. Медицинские работники высказываются за создание большего количества Школ диабета. В такой ситуации уместным выходом предлагается более активное вовлечение медсестер в процессы обучения пациентов.

Школы диабета открывались по стране, конечно, но их очень мало. Также наблюдается нехватка обучающего персонала. На данный момент наше государство и международные проекты работают над тем, чтобы делегировать функции обучения в Школах диабета на медицинских сестер, (Эндокринолог, 49 лет).

Действительно, там, где Школа диабета и лечащие врачи не могут охватить отдельные вопросы, возникающие у пациентов и родственников, имеют место неформальные консультации от медсестер. И это еще один источник информации и консультирования для пациентов, нуждающийся в дальнейшем развитии и приведении в порядок.

... если я лично что-то знаю, я с ними провожу беседу, потому что есть родители, которые не могут открыто поговорить с врачом. Так как медсестры работают сутки, я много времени провожу с ними. Если в моей смене поступают с впервые выявленным диабетом, то скорее всего я им объясню все, что сама знаю. Так как я работаю сутки через сутки и практически 24 часа провожу с пациентом, мне легче найти общий язык с ним и рассказать о том, о чем они не могут спросить своего лечащего врача, (Медсестра, 25 лет).

5.3 Социальные медиа

С начала 2000-х годов, когда интернет и социальные медиа стал доступным для широкого круга людей, во всем мире начали появляться онлайн-сообщества, которые стали важным источником общения и поддержки для людей с различными интересами и проблемами. Эти сообщества помогли людям объединяться по интересам, делиться опытом, получать советы и помощь, а также находить эмоциональную поддержку в трудные моменты. Особенно значимой эта тенденция стала для тех, кто сталкивается с хроническими заболеваниями, такими как сахарный диабет, где участие в таких группах помогает получать полезную информацию и мотивирует к лучшему контролю здоровья. И роль социальных сетей как источника информации растет.

На глобальном уровне известны форумы и веб-сайты, такие как *Diabetes Daily*¹² или *Children with Diabetes*¹³, где родители детей с диабетом объединяются для того, чтобы обсуждать методы лечения, делиться советами и поддерживать друг друга. С развитием мобильных приложений и мессенджеров, таких как WhatsApp, Facebook, Telegram, Viber и прочих коммуникация стала быстрее и удобнее. Это позволило создать небольшие локальные или международные группы, где участники могут мгновенно обмениваться информацией. **Пациенты с сахарным диабетом 1 типа в Кыргызстане также вовлечены в международные группы и сообщества, принимая участие в онлайн-группах и поддерживая связь с людьми, имеющими схожий опыт.**

¹² <https://www.diabetesdaily.com/>

¹³ <https://childrenwithdiabetes.com/forums-and-research/>

...есть такая российская группа, которая называется «Диабет 1 типа», в которой я состою. Группа закрытая и в нее не так-то просто вступить. ... В этой группе очень много выдающихся профессоров, они делятся очень полезной и нужной информацией. Самое главное, что там работает психолог по Skype, это все бесплатно для участников группы, (Пациент, 41 год).

Авторы исследования «Social Media in the Management of Obesity and Diabetes: An Underutilised Population Educational Tool» (2024)¹⁴ утверждают, что чаты и форумы в социальных сетях улучшили понимание пациентов своего заболевания. Среди конкретных эффектов социальных медиа ученые выделили улучшение навыков пациентов в подсчете углеводного баланса. Теперь с помощью мгновенного обмена сообщениями, блогов и форумов, пациенты могут легко обсуждать с людьми по всему миру соотношение инсулина и углеводов и дозировки инсулинов при употреблении определенных пищевых продуктов. Кроме этого, такие приложения, как MySugr, Digibete, myDesmond и GDM-Health предоставляют пациентам ресурсы, которые они могут использовать в свободное время для самообразования и лучшего самоконтроля диабета.

В систематическом обзоре Patients' Use of Social Media for Diabetes Self-Care: Systematic Review Эльнаггара и др. (2020)¹⁵ отмечается, что платформы социальных сетей обеспечивают социальную поддержку, предлагая практические варианты облегчения ухода за собой и эмоциональную поддержку тем, кто живет с хроническими заболеваниями, что предпочтительнее для пациентов, за исключением случаев, когда необходима информация о рецептурных препаратах. Группы в Facebook были признаны наиболее полезным инструментом, поскольку они представляют собой многофункциональную платформу для доступа к контенту, для передачи навыков, мониторинга прогресса и организации онлайн и живых групп. Кроме того, эти группы могут быть полезным инструментом для пациентов и их опекунов для получения информации об устройствах для измерения уровня глюкозы в крови и получения технологической помощи. Было показано, что активное участие в блогах связано с более высоким чувством ответственности и предоставляет пациентам больше возможностей для получения знаний о своем заболевании. Однако, продолжает автор данного обзора, прежде чем поощрять широкое использование социальных сетей в качестве инструмента общения для пациентов и их семей, медицинские работники должны оценить свои возможности по контролю и возможные риски, а также включить это общение в медицинскую карту пациента.

На глобальном уровне уже достаточно много исследований о влиянии социальных медиа на самоконтроль при СД. Социальные медиа в Кыргызстане мы разберем на примере *WhatsApp-групп родителей детей с СД 1 типа*. Вообще, в Кыргызстане объединение в WhatsApp-группы стало в последнее время чуть ли не самым распространенным инструментом коммуникации.

Ну и есть [WhatsApp-группа] «Диамамочки», которые лучше врачей знают о сахарном диабете, они все разжуют, объяснят. Очень полезно с ними общаться, так как получаешь много информации, (Мать пациента, 41 год).

История появления в Кыргызстане групп родителей, чьи дети болеют сахарным диабетом, тесно связана с развитием технологий и потребностью в социальной поддержке и обмене опытом среди людей, сталкивающихся с хроническими заболеваниями. Эти группы возникли как ответ на вызовы, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с диабетом, и в связи с потребностью в поддержке, которую организации здравоохранения не всегда могут дать.

Несмотря на существование медицинских ресурсов, многие родители чувствуют недостаток исчерпывающей информации о повседневной жизни с диабетом, особенно в отношении

¹⁴ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11096135/>

¹⁵ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7210496/>

контроля сахара у детей, коррекции инсулинотерапии и других аспектов жизни с диабетом 1 типа. *Визиты к медикам и визиты к медикам часто бывают разовыми, а диабет требует постоянного контроля.* Родители ищут ответы на вопросы о специфических ситуациях (школа, спортивные занятия, праздники) и сталкиваются с необходимостью консультаций в нерабочие часы медицинских учреждений.

Для многих родителей диагноз «сахарный диабет» у их ребенка становится сильным эмоциональным потрясением. Они начинают искать поддержку у тех, кто сталкивается с аналогичными проблемами. Сообщества, а именно группы родителей детей с СД 1 типа, стали местом, *где можно поделиться переживаниями и получить понимание.* Ощущение, что человек не одинок в своем пути, играет важную роль в принятии диагноза и формировании позитивного отношения к управлению диабетом.

Мы выделили несколько основных **функций, которые выполняют WhatsApp группы родителей детей с сахарным диабетом в Кыргызстане:**

- 1) **Участие в информационных кампаниях для улучшения осведомленности о сахарном диабете и продвижения прав пациентов.** Родители и дети принимают участие в кампаниях, направленных на повышение осведомленности о диабете, разрушение мифов и стереотипов, формирование терпимого и поддерживающего отношения к детям с СД.
- 2) **Обмен практическими советами.** В WhatsApp-группах родители делятся практическими советами по самоконтролю у детей, рассказывают о проверенных методах контроля уровня сахара в крови, правильном питании и физической активности и других аспектах самоконтроля.

У нас в Бишкеке есть группа для родителей, чьи дети болеют сахарным диабетом. Мы всегда можем обратиться туда, задать вопросы, получить ответы. У многих опыта больше, чем у нас, поэтому они дают нам дельные и полезные советы. В этой группе есть дети, которые болеют [в возрасте] 17-18 лет. Их родители пишут, как и что нужно делать. Когда к группе присоединятся новенькие, мы все друг другу помогаем, (Мать пациента, 45 лет).
- 3) **Решение срочных вопросов.** В случае срочных вопросов или проблем в связи с процессом самоконтроля, родители могут быстро получить советы от других участников группы, что может быть особенно важно в критических ситуациях, например, при гипогликемии.
- 4) **Доступ к информации о новых медицинских изделиях, технологиях, лекарствах.** Участники групп активно делятся новостями о новых устройствах, например, глюкометры, инсулиновые помпы или системы непрерывного мониторинга глюкозы. Также обсуждаются последние медицинские рекомендации и изменения в схемах лечения, питания. Обсуждение новых устройств и технологий в группах помогает быстрее внедрять их в повседневную практику самоконтроля, что улучшает качество жизни пациентов. Родители, используя полученные знания, могут более эффективно контролировать уровень сахара в крови своих детей, предотвращая осложнения, такие как гипо- или гипергликемия и другие.
- 5) **Эмоциональная поддержка.** Родители в данных группах делятся своими переживаниями, страхами и радостями, находя понимание и сочувствие у тех, кто проходит через такие же испытания. Это помогает справляться с эмоциональными трудностями, связанными с заботой о ребенке с сахарным диабетом.

5.3.1 COVID -19 и социальные медиа

Социальные медиа в вопросах здоровья приобрели новый виток активности на ранних этапах пандемии COVID-19. Из-за ограничения передвижений и контакта людей, работа в удаленном доступе, онлайн и посредством социальных медиа стали **новой нормой**. Страх перед осложнениями, отсутствие достаточной информации и частые изменения в рекомендациях органов здравоохранения во время начальных этапов пандемии не только затронули сферу бизнеса, но и привели к значительному росту активности в онлайн-сообществах по вопросам здоровья, включая группы поддержки для людей с хроническими заболеваниями.

Пандемия COVID-19 выявила слабые точки в координации работы органов здравоохранения. Ограниченность доступа к ОЗ и ресурсам вынудила многие группы, включая родителей детей с диабетом, искать альтернативные способы получения информации и поддержки. Социальные медиа стали площадкой для координации усилий, обмена опытом и оказания помощи друг другу. Эти онлайн-сообщества часто реагировали быстрее, чем традиционные медицинские структуры, предоставляя актуальную информацию и советы по управлению диабетом в условиях пандемии.

Здесь стоит упомянуть, что опрошенные медицинские работники отмечают **рост заболеваемости СД и числа его осложнений в Кыргызстане, и они видят связь такого роста с пандемией COVID-19.**

...мы заметили, что во время пандемии [COVID-19] и после пандемии число заболеваемости также выросло, а осложнения ухудшились. Я уже 5 лет работаю в эндокринологическом отделении, но раньше такого не наблюдала, (Медсестра, 25 лет).

Конечно, прямой причинно-следственной связи между COVID-19 и развитием сахарного диабета пока доподлинно не установлено. Поэтому эти наблюдения отдельных опрошенных медицинских работников следует считать лишь непроверенными гипотезами. Однако имеются доказательства того, что цитокиновый шторм при COVID-19, системная реакция организма, а также локальные реакции поджелудочной железы должны считаться существенными факторами, которые, помимо ущерба для всех систем организма, также могут наносить ущерб непосредственно клеткам поджелудочной железы, в том числе клеткам, в которых вырабатывается гормон инсулин¹⁶.

5.3.2 Социальные медиа и взросление детей с диабетом

Рациональное и целенаправленное использование социальных медиа со стороны врачей и организаций здравоохранения может вести к большей готовности родителей воспринимать рекомендации лечащих врачей. Минздрав и профессиональные ассоциации могли бы быть лидерами в формировании повестки дня, контента, клинических и практических рекомендаций.

Для иллюстрации рассмотрим взросление детей с сахарным диабетом 1 типа и необходимость корректировать дозировку. Опрошенные врачи указывают на сложность объяснения этой необходимости некоторым родителям. Этому способствует то, что некоторые родители и дети пропускают инъекции или визиты к врачу или имеют страхи и неправильные представления об эффектах корректировки, в частности повышения, дозы инсулина на состояние растущего ребенка.

Многие родители боятся увеличивать дозу. Даже если видят, что используемая доза недостаточна и уровень высокий. Они думают, что если увеличить дозу, то это вредно для ребенка, он будет зависим на всю жизнь. Многие родители надеются, что их

¹⁶ Abramczyk U, Nowaczyński M, Słomczyński A, Wojnicz P, Zatyka P, Kuzan A. Consequences of COVID-19 for the Pancreas. Int J Mol Sci. 2022 Jan 13;23(2):864. doi: 10.3390/ijms23020864. PMID: 35055050; PMCID: PMC8776154.

ребенок может навсегда выздороветь и жить без инсулина, поэтому не хотят его приучать. Например, у меня был случай: у ребенка постоянное [состояние] гипергликемии; я долго уговаривала маму, увеличить дозу на 1 единицу - она категорически была против этого, (Врач, участница ФГД).

У тех пациентов, которые прибегают к Интернету и социальные медиа за информацией и консультациями, тренировок с лечащими врачами по специфическим аспектам самоконтроля возникает реже. Похоже, что такие понятия как «инфлуенсер», «блоггер» в социальных медиа врачам надо бы научиться использовать в свою пользу.

... опять-таки из приложений я многое узнавал, где-то посмотрел, где-то прочитал. Каких-то блогеров, болеющих диабетом, смотрел. У блогеров я узнавал, что чем больше вес, тем больше дозировка инсулин становится и многое другое. То есть, все равно больше интернет, (Пациент, 24 года).

Как говорилось в Разделе 3.4 «Доступ к инсулинам пациентов после исполнения 18 лет», после достижения возраста 18 лет детям с СД 1 типа на инсулинотерапии в органах здравоохранения Кыргызстана по факту прекращается бесплатная выдача инсулинов-аналогов и им предлагается в дальнейшем получать бесплатно человеческий инсулин. Большинство пациентов предпочитают продолжать применение инсулинов-аналогов и, поэтому, после прекращения доступа к бесплатным инсулинам-аналогам, сталкиваются с дилеммой: получать из ОЗ бесплатно человеческий инсулин или на свои деньги покупать инсулины-аналоги.

Именно по этой причине немало пациентов, которые выбирают путь за свои деньги покупать инсулины-аналоги. Доступность аналоговых инсулинов на фармацевтическом рынке ограниченная. Этим пациентам приходится тратить немалые деньги на покупку инсулинов-аналогов, которые зачастую приходится ввозить из-за рубежа. Чаще всего из Казахстана, России, Турции. Это заставляет их объединяться в группы, делиться информацией, помогать друг другу в преодолении административных, регулятивных и логистических барьеров.

Несмотря на то, что социальные сети предоставляют полезную платформу для обмена опытом и взаимной поддержки среди людей с сахарным диабетом, роль органов здравоохранения, а именно Минздрава, профессиональных ассоциаций, сестринской ассоциации, остается ключевой. Они находятся в позиции для обеспечения достоверной информации, квалифицированными консультациями. Медицинские учреждения обладают необходимыми ресурсами и экспертными знаниями, чтобы поддерживать пациентов, предупреждать осложнения и развивать научные подходы к лечению диабета. В идеале социальные сети и организации здравоохранения должны работать в тандеме, чтобы улучшить качество жизни пациентов. Пациенты будут в большей безопасности, если медицинские работники больше вовлечены в контент информации, выкладываемой в социальных сетях.

Нами установлено, что **в функционировании социальных медиа по инициативе родителей детей, получающих инсулины, одной из важных характеристик является их устойчивость в долгосрочном периоде.** Дело в том, что поколение пациентов, чьи родители когда-то организовали WhatsApp-группы или другие социальные медиа как инструмент коммуникации, уже выросло или выходит из возраста несовершеннолетия. Они во многом умеют самостоятельно вести ежедневный самоконтроль. Социальные медиа обладают сравнительно лучшей устойчивостью в силу того, что после ухода конкретных родителей-лидеров этих платформ на их смену приходят другие. Это в корне отличает социальные медиа от других форм взаимопомощи родителей, таких как общественные объединения или ассоциации, ряд которых был образован родителями и потом перестал функционировать после взросления их детей с сахарным диабетом.

6. Новые технологии для самоконтроля в Кыргызстане

В новых клинических протоколах Кыргызстана имеется информация об использовании новых технологий, таких как инсулиновые помпы и сенсоры. Врачи проходят тренинги по их использованию. Однако пока не совсем ясно, какие проблемы системы здравоохранения в области сахарного диабета должны решаться путем применения новых устройств, какие могут появиться сложности при их применении самими больными и какие имеются решения для этих сложностей, какие характеристики ожидают пользователи, как можно обеспечить широкий доступ к ним. В этом разделе делается попытка ответить на некоторые из этих вопросов.

6.1 Какие трудности пациентов могут решить новые технологии?

По мнению респондентов, идеальные устройства для измерения глюкозы крови и введения инсулина должны иметь следующие качества:

- Делать измерение глюкозы крови менее травматичным.
- Снимать потребность в тест-полосках.
- Сохранять измерения в памяти девайсов.
- Дистанционный доступ к данным об измерениях.
- Достоверность измерений.
- Баланс между непрерывными измерениями и измерениями по запросу.
- Финансовая доступность.
- Физическая доступность.
- Должны быть простыми, т.е. чтобы ими могли пользоваться и дети, и взрослые.
- Измерения должны проводиться на разных биологических средах, не только по крови.

6.2 Дороговизна новых устройств

Все новые устройства - сенсоры, помпы и другие подобные - стоят довольно дорого. Расходные материалы для этих устройств также дорогие. Как пациенты и семьи адаптируются к дороговизне?

Один из способов - более дорогостоящие сенсоры чередуют с обычным глюкометром. Этот подход также позволяет пациенту следить за точностью измерений сенсора при помощи сравнений с измерениями обычного глюкометра. Более того, многие пациенты считают, что **достоверность измерений глюкозы неинвазивными методами должна подтверждаться инвазивными методами, т.е. традиционными глюкометрами.**

*Даже с показаниями глюкометра не все соглашаются - считается относительным показателем, так как это не венозная кровь. Я как врач все-таки, придерживаюсь мнения, что **самым точным является лабораторный анализ крови на сахар**, (Врач ГСВ, 38 лет).*

Другой способ: пациенты, которые используют устройство для непрерывного мониторинга уровня глюкозы в крови, который рассчитан на 14-дневное использование, продлевают работу устройства еще на один срок, то есть еще на дополнительных 14 дней. Однако такие манипуляции, зачастую приводят к отображению искаженных результатов измерения.

Для больных СД 2 типа некоторые преимущества новых устройств не являются необходимыми. Например, непрерывное измерение, в т.ч. ночью во время сна, не обязательно рекомендуется для больных СД 2 типа, в то время как оно важно для больных СД 1 типа, особенно у детей. В этом

отношении политикам здравоохранения и менеджерам ОЗ стоит поставить в приоритет пациентов с СД 1 типа и детей.

Для полноценного применения всех достоинств новых технологий пациентам лучше всего применять сенсоры и помпы совместно. Это позволит максимально улучшить самоконтроль, а значит и улучшит качество жизни.

6.3 Как облегчить доступ на рынке к новым устройствам?

В целом, респонденты пессимистичны относительно желания и готовности правительства закупать новые устройства для измерения глюкозы крови и введения инсулина. Однако опрошенные врачи и пациенты предлагали различные подходы к решению вопроса закупок: одни считали важными определенные социальные группы, другие считали важным делать упор на аналоговые инсулины, третьи предлагали пересмотреть подходы и механизмы закупок инсулинов и глюкометров.

Надо включить [закупку новых устройств] в ПГГ [Программа государственных гарантий] и тогда пациенты получали бы устройства, (Эндокринолог, 65 лет).

Престарелые пациенты с диабетом очень уязвимы. Думаю, государство должно всерьез заняться этим вопросом, (Врач ГСВ, 38 лет).

Несколько медицинских работников **предложили внедрить разделение оплаты за новые устройства между правительством и пациентами, т.е. внедрить со-оплату.**

...государство предоставляет такой аппарат, а пациент оплачивает треть или половину от стоимости устройства. Полностью бесплатным давать устройство толку не будет. А если пациент заплатил половину за стоимость устройства и потом каждый месяц n-ую сумму расходует на расходные материалы, он будет прилежней использовать этот девайс. Он будет мотивирован контролировать свой уровень глюкозы и достичь компенсации, (Детский эндокринолог, 57 лет).

Другие респонденты пошли дальше: они предлагали *при помощи со-оплаты решать вопрос доступности аналоговых инсулинов.*

Хотя генно-инженерные препараты закупаются на всех пациентов, но надо половину или часть этих средств направить на закупку аналоговых препаратов, чтобы в аптеке наши пациенты хотя бы за половину суммы могли купить аналоговый инсулин. Тогда не было бы излишков генно-инженерных инсулинов и больше людей имели выбор вида инсулина.

В настоящее время тест-полоски выписываются пациентам с 50% скидкой по Дополнительной Программе ФОМС. Суммы расходов на покупку из кармана пациента получаются от 600 до 1 200 сом за 50 штук, в зависимости от вида глюкометра.

В качестве потенциальных источников ресурсов для улучшения доступа к новым устройствам, помимо правительства, называются НПО, спонсорские организации.

У нас также имеются различные НПО [неправительственные организации], которые часто помогают с обеспечением таких средств медицинских. Возможно, эти устройства интересуют их.

7. Обсуждение

В исследовании показаны социальные, психологические и организационные аспекты самоконтроля у детей и подростков с сахарным диабетом, получающих инсулинотерапию. На примере детей и подростков с сахарным диабетом предпринята попытка выделить и описать связи между *источниками информации, процессами информирования, и самоконтролем*, в контексте системы здравоохранения Кыргызстана.

Система здравоохранения Кыргызской Республики предпринимает колоссальные попытки для создания условий больным сахарным диабетом для проведения самоконтроля, путем обеспечения облегченного доступа к бесплатным инсулинам, глюкометрам, льготных условий для покупки тест-полосок, создания специализированных Школ диабета и других мер. Эти усилия происходят в условиях общих ограничений в системе здравоохранения (финансовых, кадровых, информационных и организационных), которые выливаются в специфические ограничения для доступа пациентов к средствам для самоконтроля и информации о самоконтроле.

К примеру, информационные сессии в Школах Диабета в ОЗ оказались довольно эффективными для обучения пациентов, их семей, и даже медсестер *базовым знаниям и навыкам*. Однако, в условиях широкого использования пациентами и их родственниками социальных сетей как источника информации, Школы Диабета имеют ограниченное применение. Кроме того, эти подразделения ОЗ так и не получили широкого распространения в регионах, испытывают нехватку обученных кадров и обучающих материалов, что еще больше ограничивает их возможности для того, чтобы «шагать в ногу со временем». Таким образом, *для улучшения информационной составляющей самоконтроля уровня глюкозы пациентами у организаций здравоохранения больше всего потребностей*.

Вообще, дети с СД чувствительны к болезненности уколов кожи и сложностям процедур. Однако необходимость процедур самоконтроля они воспринимают легче, по сравнению с подростками. Дети раннего возраста воспринимают изменения в жизни неосознанно и, со временем, самоконтроль становится для них нормой, своего рода рутинной.

Для детей, подростков и молодых людей с СД в целом еще остаются и сложности в социальном функционировании. Это показано на примере того, как работают социальные установки и стереотипы при поступлении в школу, инъекциях инсулина в публичных местах, заключении брака среди молодых людей.

По сравнению с детьми, родителям сложнее принять, обслуживать болезнь, приспособиться к непривычному укладу жизни, трудоустроиться, справиться с общественными предрассудками. Сложности для трудоустройства усугубляют сложную финансовую ситуацию в семьях с ребенком, который болеет сахарным диабетом и принимает инсулины.

Медицинские работники и органы здравоохранения не в силах решать большую часть описанных социально-экономических и бытовых трудностей. Врачи и медсестры не могут эффективно решать психологические сложности у пациентов и их семей. Очевидно, что многие из этих проблем должны решаться с участием других секторов общественного управления: органы социальной помощи, образования, экономического развития, бизнес, некоммерческие организации, пресса и др. Участию всего этого разнообразия действующих лиц и сторон в решении социально-бытовых вопросов самоконтроля благоприятствует развитие социальных сетей и других Интернет-ресурсов. Данное исследование не выявила историй с негативным опытом пациентов с диабетом, таких как унижение, буллинг, разделение по признаку болезни, и т.п. Тем не менее, более тесная работа правительственных и неправительственных агентств с социальными сетями

Росту значимости социальных медиа способствовали три причины: i) кадровые и инфраструктурные ограничения в государственных организациях здравоохранения, ii) рост применения социальных медиа в связи с пандемией COVID-19, и iii) инициативы родителей детей, получающих инсулины. Группы родителей на WhatsApp оказались самыми видными представителями социальных медиа для помощи с информацией о самоконтроле. Последнее обстоятельство было обнаружено в Кыргызстане и, возможно, имеет место и в других стран, особенно странах Центральноазиатского региона.

Одно из приложений социальных сетей – обмен информацией о наличии устройств для самоконтроля на рынке. По достижении 18 лет пациенты сталкиваются с рядом трудностей для доступа к инсулинам, прежде всего в связи с предпочтением аналоговых инсулинов, которые они получают бесплатно от правительства в детском и подростковом возрасте. Несмотря на право получать этот тип инсулинов до возраста 29 лет, бывают эпизоды, когда после 18 лет эти пациенты бесплатно получают человеческие инсулины, а не аналоговые инсулины. Многие пациенты и родители считают, что аналоговые инсулины более комфортные для приема и сравнительно лучше переносимые. Хотя доля таких пациентов неизвестна, можно не сомневаться, что многие пациенты с этим предпочтением продолжают прием аналоговых инсулинов и после 18 лет. В связи с крайне ограниченным наличием таких инсулинов на местном фармацевтическом рынке, такие пациенты вынуждены прибегать к ввозу аналоговых инсулинов из-за рубежа.

Еще одним значимым фактом является то, в настоящее время некоторые пациенты напрямую покупают инсулины через Интернет-ресурсы и не считают визиты к врачу чем-то необходимым. Более того, выяснилось, что основным мотивом пациентов для посещения ежемесячных консультаций является получение инсулина бесплатно в рамках Программы государственных гарантий для граждан Кыргызстана. Таким образом, доступ к инсулину является чуть ли не главными воротами к улучшению самоконтроля пациентов и улучшению информационной работы.

В Кыргызстане наиболее распространенной и функциональной формой социальных медиа оказались группы в WhatsApp и основным мотивом создания таких групп является взаимопомощь в приобретении устройств для измерения глюкозы и введения инсулина. К сожалению, элементы самоконтроля, не связанные с технологиями, а именно здоровое питание, физическая активность, режимы труда, досуга и другие, остаются вне центра внимания пользователей кыргызстанского сектора социальных медиа.

В международной практике и литературе практически не зафиксировано значимых и измеримых эффектов социальных медиа на качество самоконтроля, а в Кыргызстане потенциал социальных медиа используется не в полной мере. Однако в связи с ростом технологий в сфере измерения глюкозы крови и инсулинотерапии и ограниченной ролью правительства в обеспечении новыми технологиями, активность социальных медиа в Кыргызстане будет расти и дальше. Поэтому регулирующим органам и другим заинтересованным сторонам стоит обратить внимание на потенциал социальных медиа и начать активнее вовлекаться в их развитие как инструмента взаимодействия с пациентами, фарминдустрией, и другими сторонами.

8. Рекомендации

- 1) **Школам диабета рекомендуется выделять больше финансовой поддержки, обеспечивать актуальными методическими пособиями и обучающими материалами.** Это улучшит мотивацию как пациентов, так и самих специалистов.
- 2) **Медсестрам проводить больше тренингов и выделить больше функций по обучению пациентов с сахарным диабетом.** В условиях ограниченности доступа к Школам диабета в ОЗ и кадровых трудностей, медсестры уже стали одним из источников информации и консультирования пациентов с сахарным диабетом.
- 3) **Программы по поддержке больных сахарным диабетом должны иметь межведомственный характер.** Примеры создания родителями инклюзивных детских садов, общественных объединений и социальных медиа для детей с диабетом и закрытие этих учреждений после взросления этих детей свидетельствуют о трудностях с устойчивостью этих усилий и что эти трудности не могут быть решены только с участием организаций здравоохранения. Требуется координированные усилия со стороны правительства, образовательных учреждений, органов социальной поддержки, НПО, частного сектора.
- 4) **Органам здравоохранения и профессиональным ассоциациям рекомендуется активнее вовлекаться в развитие социальных медиа как инструмента взаимодействия с пациентами, фарминдустрией, и другими сторонами.** Лидерство в формировании повестки дня и контента в социальных медиа станет одним из механизмов улучшения самоконтроля.
- 5) Чтобы влиять на контент о самоконтроле в социальных медиа, **органам здравоохранения рекомендуется работать в партнерстве с участниками всей архитектуры социальных медиа.** Министерство здравоохранения, профессиональные ассоциации, учебные заведения могут лучше адаптировать свои возможности при тесном взаимодействии с блоггерами, инфлуенсерами, группами в социальных медиа.
- 6) **Социальные медиа могут стать надежным источником информации и инструментом для сбора данных о различных характеристиках пациентов, т.е. потребителей инсулинов и глюкометров, здорового питания и других атрибутов надлежащего самоконтроля.** Результаты использования социальных медиа могут способствовать улучшению внедрения цифровой регистрации пациентов, отслеживания лекарств и медицинских изделий, электронных закупок, и ряда других предпринимаемых реформ.
- 7) **Провести дополнительное исследование о предпочтениях пациентов различных классов инсулинов - биосимиляры, аналоги и генно-инженерные.** Такое исследование позволило сделать закупки инсулинов более отзывчивыми к предпочтениям и потребностям инсулинов.

9. Источники литературы

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 (HAI), 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.