



Проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области с белково-энергетической недостаточностью»

Шелест Ольга

Исполнительный директор,
Благотворительный фонд «ЕВИТА»

(г. Самара)

Конференция врачей-реабилитологов. 28029 апреля 2022. г. Екатеринбург



Данные по пациентам в регионе

СТАТИСТИКА ПО ДЕТЕМ-ИНВАЛИДАМ В САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ

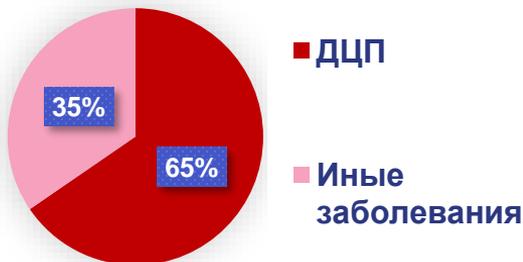
- Детей-инвалидов в Самарской области* **11 000**
- Детей с паллиативным статусом** **245**
- Из них на зондовом энтеральном питании** **87 (35%)** 

Ежегодно в Самарской области количество детей-инвалидов увеличивается на 2,5-3%

12 сентября 2020, 11:23 © 397

Автор: Редакция

Основной Диагноз



ДИАГНОЗ И КОЛИЧЕСТВО ПАЦИЕНТОВ – УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА «ВКУС ЖИЗНИ» В ОБЛАСТИ НУТРИТИВНОЙ ПОДДЕРЖКИ

1. В проекте приняло участие **55 детей** с БЭН 1-3 ст.:

- 36 детей с основным диагнозом ДЦП,
- 19 с иными заболеваниями (болезнь Крона, муковисцидоз, синдром Коффина-Лоури, язвенный колит, синдром Вильямса, ахондроплазия, гидроцефалия, генетические заболевания, саркома Юинга и др.)

2. Всем была предоставлена консультация диетолога, назначена специальная диета и выдано лечебное питание.

*по данным Самарского сетевого издания «Другой город»

** по данным Минздрава Самарской области на 25.12.2021 г

История проекта «Вкус жизни»



О ПРОЕКТЕ

Проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области» реализовался БФ «ЕВИТА» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

55 детей с диагнозом БЭН 1-3 степени.

ЦЕЛЬ

Основная цель проекта: повышение качества жизни детей-инвалидов с паллиативным статусом и поддержка родителей тяжелобольных детей с БЭН.

- Проведено **120 консультаций** диетолога.
- Выдано **10 000 упаковок** лечебного питания.

- **Информирование** родителей через статьи, вебинары

ДЛИТЕЛЬНОСТЬ

6 месяцев
1 сентября 2020 –
28 февраля 2021

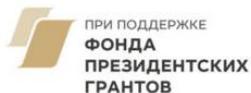
В течение 6 месяцев организованы первичные и повторные консультации диетолога и тяжелобольные дети были обеспечены лечебным питанием в полном объеме.



Источники финансирования



Проект «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области» реализовался БФ «ЕВИТА» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

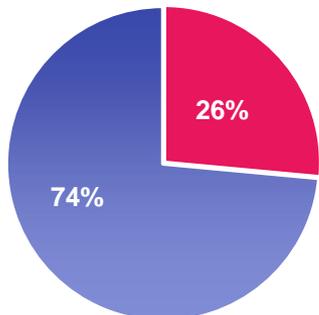


ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА



ИСТОЧНИКИ ФИНАНСИРОВАНИЯ

- Софинансирование
- Грант



- Общий бюджет проекта составил **2,7 млн. руб.** на период на 6 мес
- Так выглядит распределение средств затраченных на закупку специального лечебного питания.
- Лечебное питания приобреталось и выдавалось на средства предоставленные фондом президентских грантов и за счет собственных средств фонда.

Причины БЭН у детей с ДЦП



- Трудности при кормлении, связанные с нарушением жевания, глотания, на фоне употребления однообразной пищи определенной текстуры и консистенции;
- Нарушение функции ротовых мышц, слабое сосание, нарушение жевания, выталкивание ложки, плохое смыкание губ, дисфагия;
- Высокий процент сопутствующей патологии со стороны ЖКТ: оральная, фарингеальная или эзофагеальная дисфагия, ГЭРБ, пищевая аллергия, срыгивания, рвоты, запоры-дисфагия -99%, запоры- 26%, рвота -22%;
- Оромоторная дисфункция (слабое закрывание рта, срыгивание, рвота) встречается у 90% детей, нуждаются в помощи при кормлении-89%, поперхивание-56%, время кормления более 3ч в день-28%.

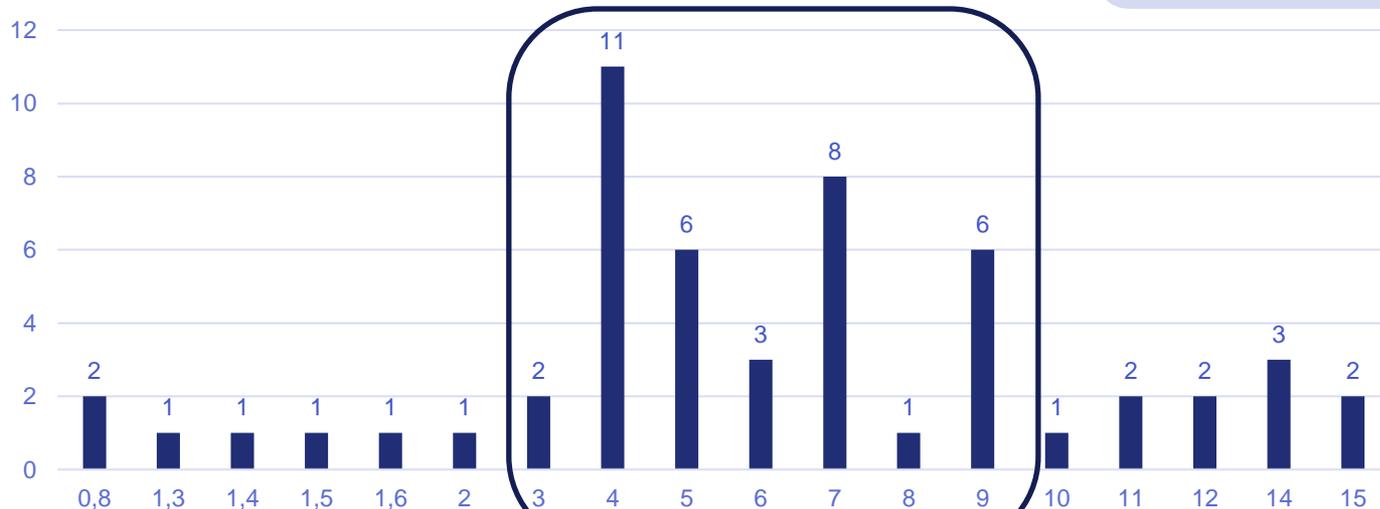
Данные по пациентам-участникам программы



ВОЗРАСТ УЧАСТНИКОВ

Большая часть участников проекта в возрасте от 3 до 10 лет.

КОЛИЧЕСТВО ДЕТЕЙ, ЧЕЛОВЕК



ВОЗРАСТ ДЕТЕЙ, ЛЕТ

Команда проекта «Вкус жизни»



Министр
Здравоохранения
Самарской области

Бенян Армен
Сисакович



Руководитель
проекта

Шелест Ольга



Диетолог проекта,
Врач высшей категории

Сабирова Гузал



Куратор адресной помощи,
Нутрициолог, диетолог

Хохлова Вера



PR сопровождение в соц.
сетях

Лысова Кристина

Волонтеры



Водитель
проекта

Владислав
Панферов



Консультант
проекта от «Нестле»

Александра
Марченко



Консультант
проекта от «Нутриция»

Татьяна
Чичкань



Водитель
проекта

Тимур
Аверин

Какие продукты лечебного питания принимали дети?



Продукты
при дисфагии



Фрезубин крем



Фрезубин йогурт

Готовые продукты
зондового питания
и сиппингового питания



Нутридринк



Нутридринк



Ресурс
клинурен
Джуниор



Нутрини с
пищевыми
волокнами



Нутрини
Энергия

Сухие смеси



Нутризон Эдвант
Нутридринк



Неокейт
Джуниор



Клинурен
Джуниор



Пептамен



Модулен

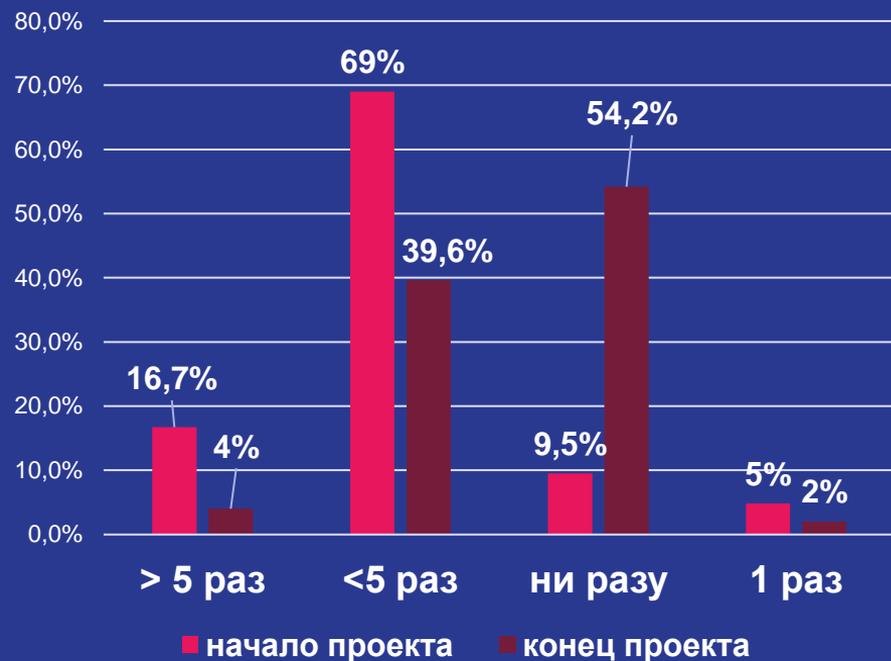


Результаты проекта «Вкус жизни» полученные на основании анкетирования родителей за период 6 месяцев



КАК ЧАСТО РЕБЕНОК БОЛЕЛ ПРОСТУДНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ (данные за 6 месяцев)

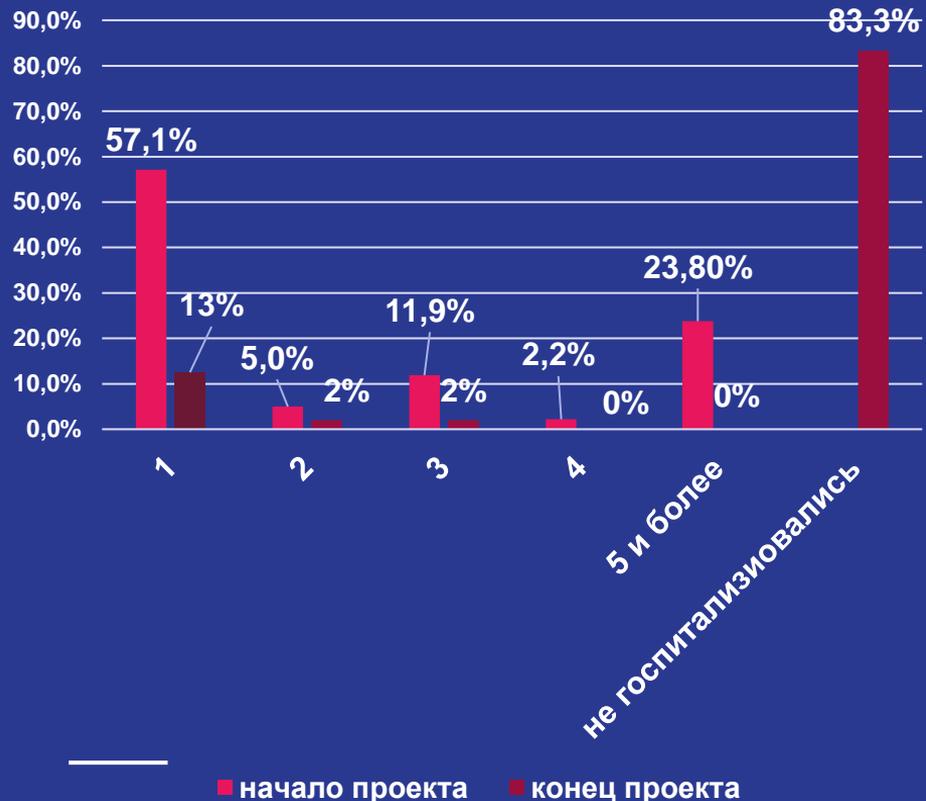
- значительно снизилась частота заболеваний простудной этиологии у тех, кто ранее часто болел. Как правило это были ОРВИ (36%), бронхит(14%), пневмония (9,5%), грипп.
- в 5 раз увеличилась доля тех детей, которые не болели ни разу за 6 месяцев в сравнении с аналогичным периодом





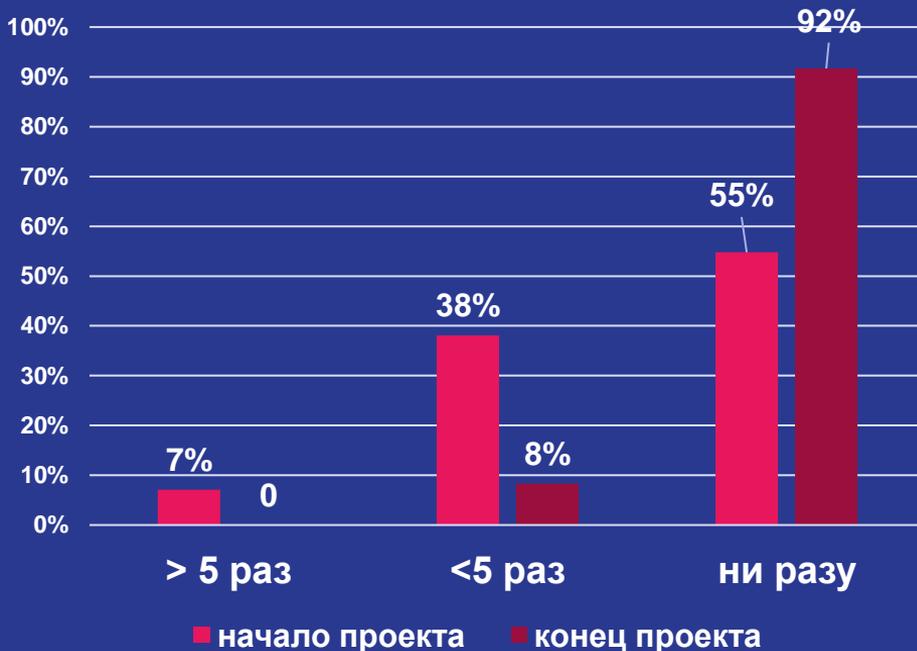
КОЛИЧЕСТВО ГОСПИТАЛИЗАЦИЙ С РЕБЕНКОМ (данные за 6 месяцев)

- значительно снизилось количество госпитализаций у тех, кто ранее госпитализировался
- доля детей, которым не потребовалась госпитализации достигла отметки 83%



ВЫЗОВ СКОРОЙ ПОМОЩИ (данные за 6 месяцев)

- значительно снизилось количество вызовов скорой помощи
- Почти в 2 раза увеличилась доля тех детей, которым вызов скорой помощи не потребовался



СКОЛЬКО ВРЕМЕНИ НАХОДИЛИСЬ В СТАЦИОНАРЕ (данные за 6 месяцев)

- значительно снизилось количество дней, проведенных в стационаре
- Почти в 3 раза увеличилась доля тех детей, которые в стационар не поступали



КАК ЧАСТО ОБРАЩАЛИСЬ В ПОЛИКЛИНИКУ В СВЯЗИ С ОСНОВНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ РЕБЕНКА

(данные за 6 месяцев)

- значительно снизилось количество обращений в поликлинику
- доля детей, которым не потребовалась госпитализации достигла отметки 60%

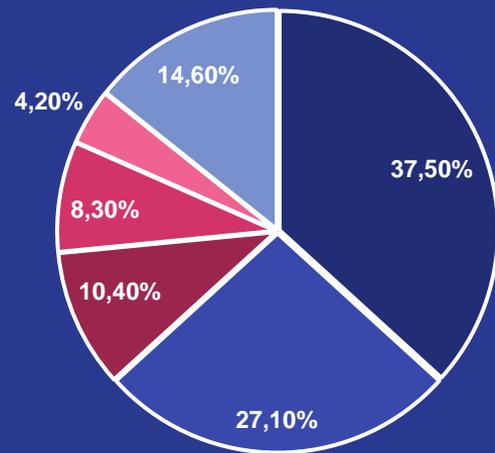


КАКИЕ ПРОБЛЕМЫ РЕШИЛИСЬ ПО ОКОНЧАНИЮ ПРОЕКТА СО СТОНЫ ПИЩЕВАРИТЕЛЬНОГО ТРАКТА

(данные за 6 месяцев)*

- Более, чем у половины детей решились проблемы с хроническими запорами и повышенным газообразованием
- У почти 20% детей решились проблемы с диареей и частым рефлюксом
- У 14% детей до начала проекта не было отмечено проблем со стороны ЖКТ или не было отмечено принципиальных изменений со стороны ЖКТ

*Важно отметить, что сумма в графике не равна 100%, так как часть респондентов отвечала по нескольким пунктам



- Хронические запоры
- Повышенное газообразование
- Хроническая диарея
- Частый рефлюкс
- Частые срыгивания
- проблем ЖКТ не было или не было принципиальных изменений



КАКИЕ ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ РЕШИЛИСЬ ПО ОКОНЧАНИЮ ПРОЕКТА

(данные за 6 месяцев)*

- У большинства решились проблемы набора веса и сил
- Также была отмечена положительная динамика со стороны снижения числа простудных заболеваний



*Важно отметить, что сумма в графике не равна 100%, так как часть респондентов отвечала по нескольким пунктам

Что было самым полезным по мнению родителей



ЧТО БЫЛО САМЫМ ПОЛЕЗНЫМ В ПРОЕКТЕ С ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ И КОММУНИКАЦИОННОЙ ТОЧКИ ЗРЕНИЯ?



*Важно отметить, что сумма в графике не равна 55, так как часть респондентов отвечала по нескольким пунктам

Жаворонкова Лиза, 1 год и 5 мес

Перинатальное поражение ЦНС смешанного генеза(гипоксически-ишемического). Синдром тонусных нарушений(центральный тетрапарез). Гастростома.



НАН 3й Комфорт



Нутрилон Пре 1



Неокейт LCP



Нутрилон Пепти Гастро



Неокейт Джуниор

БЫЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
60/ 50	4,8/ ниже 5	13,5/ ниже 5
Минимальный долженствующий вес на данный рост 9кг		

СТАЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
82/ 90	9,67/25	14,4/5
Минимальный долженствующий вес на данный рост 9кг		



- Жалобы на отсутствие рефлекса сосания, глотания
- Белково-энергетическая недостаточность.
- Низкая масса тела.



- Удалось добиться нормализации веса
- Начала гулить
- Стала лучше спать
- Начала переворачивается,
- С поддержкой встает на четвереньки, раскачивается

Ступаченко Саша

5 лет, Центральный тетрапарез, выраженные стойкие нарушения двигательных функций. Псевдобульбарный с-м. Симптоматическая эпилепсия. Носитель трахеостомы. Назогастральный зонд устанавливается на время кормления.



Протертый стол до участия в проекте



Нутрини с ПВ



Нутридринк

БЫЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
92/ 25	11/ ниже 5	13/ ниже 5

Минимальный долженствующий вес на данный рост 13-14кг

СТАЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
92/ 25	18/ 75	18/ 95

Минимальный долженствующий вес на данный рост 13-14кг



- БЭН 1 степени
- Установлена гастротома после 1ой консультации
- На осмотр не реагирует
- хаотичные движения рук
- голову не держит,
- самостоятельно поворачивается на бок



- Удалось добиться нормализации веса
- Стала лучше спать
- Стала реже болеть простудными заболеваниями

Шишкина Марина

12 лет, ДЦП. Выраженные контрактуры стоп, кисти, грудная клетка, тазобедренный сустав деформированы. Подкожно жировой слой практически отсутствует.



Протертый стол + Малоежка до участия в проекте

Нутризон Эдванст Нутридринк

БЫЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
134/ ниже 5	18/ ниже 5	10/ крайне ниже 5
Минимальный долженствующий вес на данный рост 26-27кг		



- БЭН 1 степени
- питается общим протертым столом через рот
- отмечаются частые поперхивания
- Установлена гастростома

СТАЛО

Рост	Вес	ИМТ
См/перцентиль	Кг/перцентиль	Кг/м/перцентиль
143/ ниже 5	26/ ниже 5	12,7/ ниже 5
Минимальный долженствующий вес на данный рост 26-27кг		



- Удалось достичь нормализации веса и снять БЭН
- Стала лучше спать
- Стала реже болеть простудными заболеваниями

Следующие шаги: основные достижения

2020 – 2,7 млн. руб

- **55** детей на зондовом питании с БЭН 2-3 степени
- Проект «Вкус жизни» послужил толчком к развитию программ помощи детям с паллиативным статусом по обеспечению лечебным питанием.
- Основной источник финансирования – Президентский Грант и средства Фонда.



2021 – 9 млн. руб

- Помощь получили **91** паллиативный ребенок на зонде и гастростоме.
- Благодаря поддержке **Губернатора СО и Министра Здравоохранения СО** были внесены изменения в региональную программу развития здравоохранения, Подпрограмма 5: пункт об обеспечении паллиативных детей лечебным питанием.
- Открыто первое в Самарской области детское паллиативное отделение.
- Основной источник финансирования – резервный фонд Губернатора Самарской Области.

2022 – 18 млн. руб

- Помощь получают **97** паллиативных детей на зондах и гастростомах, а так же с БЭН 2-3 ст
- Финансирование осуществляется за счет средств регионального бюджета.
- 26 миллионов на работу паллиативного отделения (из них 6 млн. на закупку лечебного питания)
- В ближайшие годы планируется открыть еще 2 отделения паллиативной помощи детям в Самарской области и детско-взрослый хоспис.

