

Gyermekek otthoni parenterális táplálása – sikerek és nehézségek

Dr. Mátyus István
SE I. Sz. Gyermekklinika



Sikerek – az elmúlt 24 év adatai: több, mint 3 hónapon át infúzióval kezelt betegek

1998-2022	betegszám	meghalt	otthoni PT	gyógyult
• NEC	12	-	1	11
• Malrotatio + volvulus (i.u)	10	4	3	5
• Malrotatio + volvulus	5		3	3
• Multiplex bélatresia	4	-	1	4
• Apple peel szindróma	5	1	2	4
• Omphalocele, gastroschisis	12	1	2	11
• Kiterjedt Hirschsprung betegség (NID)	2	1	2	0
• Egyéb bélmotilitás-zavarok	4	2	3	0
• Belet ellátó erek thrombosisa	1	-	-	1
• Chylascos, chylothorax	3	-	-	3
• Krónikus uraemia	1	-	1	1
• Mesenterialis lymphangiomatosis	1	-	1	1
• Mesenterialis lymphangioma+volvulus	2	-	-	2
• Cloacalis extrophia	2	-	1	-
• Összesen	64	9	20	46

Tartós infúzió- szinte csak Hickmann - katéterrel

A Hickmann kanül jól bevált,
éppen a képen látható
betegünknel az egyik több, mint 5
éven át működött, ezalatt csak 1x
volt kanül fertőzése!



Kanül fertőzések

Siker

- Kevés kanül fertőzés volt, átlagos gyakoriság kevesebb mint 1/év gyermekenként
- A fertőzéseket jól lehet kezelni, Tauroloc is segít.
- Egy betegnek sem fogytak el a vénái kanül cserék miatt

Nehézség

- A legtöbb betegnek enterostomája van, ez a fertőzés veszélyét növeli, mert közel van a kanül végéhez
- Nem minden szülő alkalmas az otthoni infúziós kezelés végzésére. Emiatt tartósan hospitalizált betegek nagyobb veszélyben vannak

Az oldat összetétele

Siker

- A gyermekek a gyógyszertárban összeállított oldatokat jól tolerálják, ritkán tapasztalunk májkárosodást. Infúzió szennyeződéséből induló szepszis eddig nem fordult elő.
- Infúziós kezelés mellett is biztosított betegeink normális fejlődése

Nehézség

- 2 éves kor alattiak részére nincsenek gyári készítmények. A gyógyszertárakban összeállított oldatok a vas kivételével minden szükséges alkotórészt tartalmaznak.
- A vaspótlásra gondolni kell!!
- Ezek az oldatok hűtőszekrényben maximum 4 napig tárolhatók, emiatt hetente 2x kell a beteghez eljuttatni

A 2 év alattiak oldatának összeállítása

Siker

- Van gyógyszertár, ahol összeállítják, ez(ek) működése megbízható

Nehézség

- Országosan csak nagyon kevés gyógyszertár vállalja ezen oldatok összeállítását

Az oldatok beteghez juttatása

Siker

- A betegek leleményesek, végül is épségben eljut az infúzió a célhoz



Nehézség

- Szervezett szállítás nincs, mindenki egyéni módszerrel szállítja az infúziót



A betegek szerte az országban- oldat szállítása



Kontrollokat végző kórházi osztály – kevés van

Sikerek

- A kijelölt, megfelelő tapasztalattal rendelkező osztály(ok), a finanszírozási összeget megkapják
- Fennáll szoros kapcsolat az infúziót összeállító gyógyszerházzal
- Van megfelelően képzett, tapasztalattal rendelkező ápoló személyzet
- Kapcsolattartás a szülő és a beteget közvetlenül ellenőrző orvos valamint a gondozó ápoló személyzet között (telefon, internet) működik

Nehézségek

- A kijelölt osztályok közül ténylegesen tudomásunk szerint csak a miénk működik. Igaz, a beteg országosan nem sok.
- Egyelőre nem tűnik úgy, hogy más kórházban/klinikán is terveznék az OPT bevezetését.

Az enterális táplálás felépítése

Sikerek

- A legtöbb beteg enterális táplálása felépíthető, ezzel párhuzamosan az infúziós kezelést fokozatosan meg lehet szüntetni.
- Évek alatt sikerült a megfelelő enterális táplálásfelépítést kidolgozni. Éppen a látszólag „nehezen emészthető” táplálék erre a legalkalmasabb.

Nehézségek

- A bélmotilitás-zavaros gyermekeknek egyelőre élethosszig kell infúziót kapni. Számukra a béltranszplantáció sem megoldás – a külföldi központok nem vállalják ezt a műtétet.
- Használható, enterális táplálás felépítésére vonatkozó irodalmi adatok száma minimális! Az elementáris tápszerek rövid bél szindrómás betegekben súlyos hasmenést okoznak, így nem alkalmasak erre a célra!
- A legjobban bevált, magas MCT + banánpor tartalmú tápszereket kivonták a forgalomból.

OPT eredmények, prognózis

Sikerek

- Eddig 20 betegünk részesült OPT-ban
- A rövidbél-szindrómás betegink közül 1 kivételével meg tudtuk szüntetni az infúziót
- Jelenleg 4 betegünk kap otthon infúziót, közülük 3 motilitás-zavaros, a negyediknél a parenterális táplálás leépítése folyamatban van. 11-en meggyógyultak!

Nehézségek

- 5 OPT-s beteget veszítettünk el, 3-at májelégtelenség, kettőt szepszis miatt (a szeptikusok otthon haltak meg)
- A bélmotilitás-zavaros betegeinknél egyelőre nincs esélyünk az infúzió leállítására

Köszönöm megtisztelő figyelmüket!

