A gyermek OPT Magyarországon - visszatekintés

Dr. Máttyus István. 2026.10.09.

GYERMEKGYÓGYÁSZATI KLINIKA

SEMMELWEIS
EGYETEM 1769

Az Újszülöttsebészeti Osztály indulása

- Tulassay Tivadar Professzor Úr 1992 októberében nevezett ki az újonnan induló Újszülöttsebészeti Osztály vezetőjének.
- Ezen az osztályon főleg vese és bél fejlődési rendellenességben szenvedő gyermekeket kezeltünk.
- Az enterálisan nem táplálható csecsemőket néhány hét alatt elvesztettük.
- Későbbiekben a tartós infúziós kezeléssel kapcsolatos törekvéseinket Tulassay professzor úr határozottan támogatta.

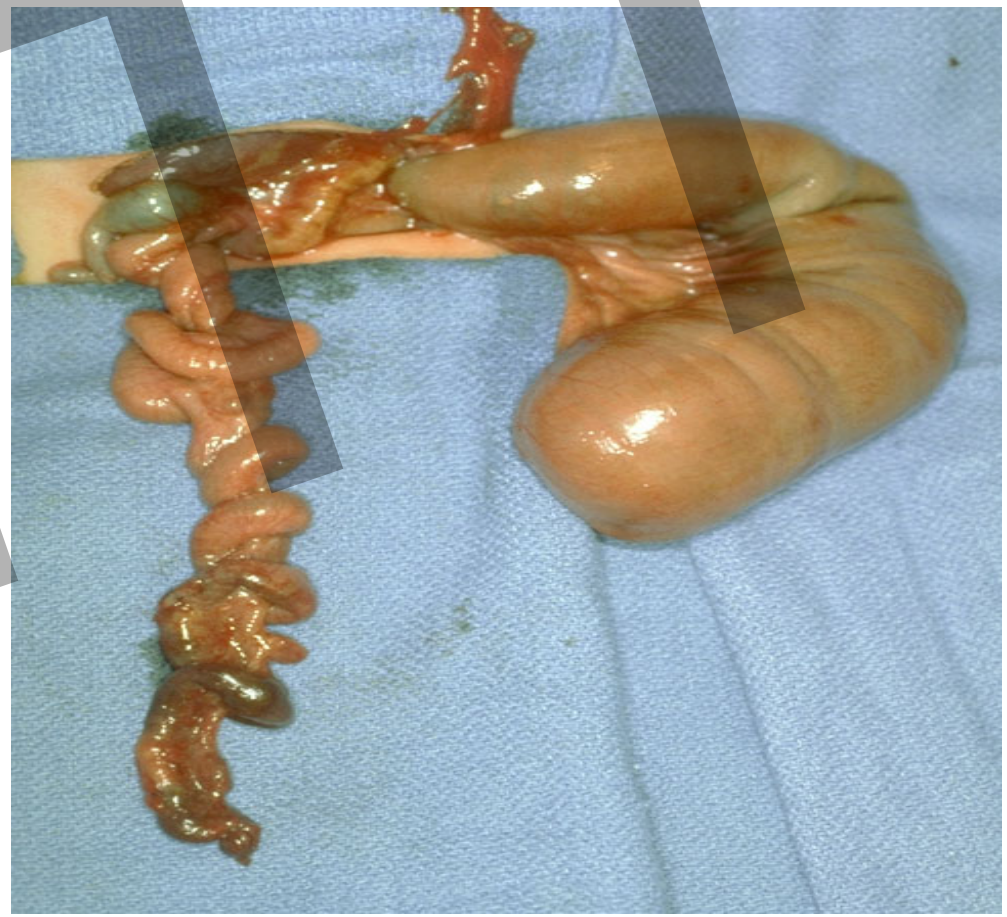


MINTA

Súlyos bélfejlődési rendellenességek megoldhatatlannak számítottak

Tartós infúziós kezelés feltételei még nem voltak meg, ezért elveszítettük

- - a súlyos bélmotilitás-zavarban szenvedőket
- - a rövidbél – szindrómásokat (pl. apple peel-szindróma)
- - a lassan gyógyuló bélműködészavaros csecsemőket



NMT

Jelentős előreléphések!!!

- Tartós, jól alkalmazható centrális vénás kanülök
- Megfelelő összetételű infúziós oldatok
- Pontos infúziós pumpák
- Hatékonyabb antibiotikumok
- Baktériumszűrők



A beteg hazaadása kapcsán a következő kérdések merültek fel

1. Az oldatot ki állítja össze?

A szülők az összes komponensből!

2. Honnan lesz infúziós pumpa?

2 db kell, egy nagy/24 órás a vizes oldatnak és egy kisebb a lipidnek.

Egy riport segítségével egy kereskedelmi televízió gyűjtést szervezett, a két pumpához szükséges közel 600 000 Ft gyorsan összejött.

3. Mi lesz a finanszírozással?

Úgy teszünk, mintha a beteg a klinikán feküdne – 1998-tól 2013-ig „illegalitásban” működött az otthoni infúziós program.

2013 óta hivatalosan elismert ez a kezelés saját BNO kóddal, de a lényeg változatlan, úgy adminisztrálunk, mintha a beteg az intézetben feküdne!

NMT

Az infúzió összeállítása

Naponta ezekből az alkotórészekből kellett a szülőknek az infúziót összeállítani



MINTA

Tartós parenterális táplálás technikai feltételei

- Jól rögzített, sterilen kezelt centrális véna (Hickmann katéter, gyermekeknél ez a jobb! Vagy port-a-cath) (vena subclaviába vagy vena jug. Internába vezetve)
- Megfelelően összeállított infúziós oldatok
- Pontosan működő infúziós pumpa
- Jól képzett szakszemélyzet



MINTA

Az infúzió alkotórészei

Infúziós terv otthoni parenterális tápláláshoz

1. pumpa

	I.	II.
1/2 Rindex 10%	250 ml	350 ml
Aminovenös 10%	100 ml	50 ml
dextróz 40%	100 ml	100 ml
Calcimusc	40 ml	---
K-foszfát	---	8 ml
KCl 10%	12 ml	12 ml
NaCl 10%	15 ml	15 ml
Tracutil	2 ml	---
Heparin	500 E	500 E

Az I. és II. jelzésű infúziók felváltva, folyamatosan adandóak.
Infúziós sebesség: **60 ml/ó**.

2. pumpa

Lipofundin MCT 20%	50 ml
Vitalipid	5 ml

A lipidoldat infúziós sebessége: **5 ml/ó**.
A lipidinfúzió lejártakor a következő adag indításáig 4 óra szünetet kell tartani.

1999.11.05.

MMTT

Az infúzió nem folyamatosan megy

Lehet akár 12-14 óra szünet is egy vagy 2 részletben



MINTA

1998 - a kezdetek- mit tegyünk, ha az infundált beteg nem gyógyul meg?

- K.G. súlyos bélmotilitási zavar, teljes bélszakaszra kiterjedő Hirschsprung betegség miatt nem etethető. Hónapok óta infúziót kap. Meddig?
- **Próbáljuk otthon adni az infúziót!!**



NMT

Betegünk további sorsa:

- 1 éves kora körül tüdőfibrosisa alakult ki, szteroid kezelés mellett ez sokat javult. Feltehetően a parenterális táplálás okozta.
- 2 éves korától emelkedő májenzimek, fokozódó sárgaság, zömmel direkt hyperbilirubinaemia.
- 3 éves korában elvesztettük. Ok: májelégtelenség.
- Ő volt Magyarországon az első OPT-ben részesülő páciens!
- Időközben az infúziós oldatok „májbarát” összetétele miatt a májkárosodás sokkal ritkábban és lassabban alakul ki.

MINTA

Gyermekek otthoni infúziós kezeléséhez kapcsolódó feladatok

- Szülők alkalmasságának megállapítása, kiképzése- a centrumban
- Megbízható infúziós pumpa biztosítása (Társadalombiztosító 1 pumpa beszerzését fedezi).
- Tápoldat összeállítása – ma már felkészült gyógyszertárban, illetve gyári készítmény.
- Tápoldat és eszközök beteghez juttatása – problémás.
- Beteg rendszeres ellenőrzése – gondozó osztályon.
- Folyamatos kommunikáció a szülőkkel – gondozó személyzet.
- Felkészülés esetleges sürgős ellátásra – OMSZ és a területi kórház értesítése.

NMT

A csecsemőknek adott infúziós oldatok minden szükséges összetevőt tartalmaznak, kivéve a vasat!

- A vas pótlása csak külön infúzióban adható, intézményi keretek között (a kezdetben alkalmazott Tracutil gyermeknek hivatalosan nem adható, a Peditrace nem tartalmaz vasat).

Peditrace

Hatóanyagok (1 milliliterben)

- **Cink** (cink-klorid formájában): 250 µg
- **Réz** (réz-klorid-dihidrát formájában): 20 µg
- **Mangán** (mangán-klorid-tetrahidrát formájában): 1 µg
- **Szelén** (nátrium-szelenit formájában): 2 µg
- **Jód** (kálium-jodid formájában): 1 µg
- **Fluor** (nátrium-fluorid formájában): 57 µg

NEM TT

A gyógyszertárban hetente kétszer készített infúziós oldat beteghez szállítása sokáig megoldatlan volt.



A gyári oldatok 2 éves kor alatt nem adhatók!

Fény az alagút végén: vidéki gyógyszertár is elkészítheti!!



Ha a teljes bél nem működik, élethosszig szükséges az infúzió…

- Hiába készül akárhány stoma, a bélműködés nem indul be.
- Az infúziót nem lehet leállítani, mennyiségét és összeállítását a gyermek növekedéséhez, fejlődéséhez alkalmazkodva folyamatosan emelni, módosítani kell.



MINTA

Egyik motilitászavaros betegünk megérte a felnőttkort és átadtuk a felnőtt gondozásba



5 hónapos korától, 19 éve részesül otthoni parenterális táplálásban

Juvenilis R.A.miatt a rheumatológián kezelik



Súlyos komplex fejlődési rendellenesség

Omphalocele,

Exstrophia cloacae,

Imperforált anus,

Spinalis fejlődési rendellenesség



MINTA

Az Újszülöttesbészeti Osztályon tartós parenterális táplálásban részesült betegek diagnózisa, a betegség kimenetele

1998-2023	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	5	2	4	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	0
Összesen	65	9	21	46

NMTT

Miért szükséges az otthoni infúziós kezelés bevezetése?

<u>A gondozó intézet, ill. a finanszírozó szempontjából:</u>

- Olcsóbb mint a tartós kórházi kezelés
- Nem „foglal le” a beteg folyamatosan egy ágyat
- Nosocomialis fertőzés esélye kisebb



NMIT

Miért szükséges az otthoni infúziós kezelés bevezetése?

<u>A beteg szempontjából:</u>

- Nincs kórházhoz kötve
- Közel normális életet élhet
- Megszokott környezetében, családban lehet
- Határozottan jobb pszichés tényezők a betegség gyógyulását is segíthetik
- A családnak is jóval könnyebb



NMT

Hol tartunk most? Megoldandó problémák

- Továbbra sem rendezett a tápoldat szállítása, főleg 2 év alatti gyermekek esetében.
- Centrumok számának emelését a jelenlegi beteglétszám nem indokolja, de ha több központ lenne, feltehetően többen részesülhetnének OPT-ben. 2019-ben Angliában 389 OPT-s gyermek volt, lakosságarányosan Magyarországon 50 betegnek kellene lennie, ehelyett jelenleg 7-en vannak, ez alig több, mint 10 %!!!
- A rendszeres kontrollok és a 28 naponként előírt beteg újrafelvétel nagy terhet ró az egyelőre igen alacsony létszámú személyzetre. Létszámnövelés mindenképpen célszerű lenne. Egyelőre minden OPT-vel kapcsolatos feladat az önként jelentkező centrumra hárul.
- **Nem épült ki a betegeket otthoni körülmények között gondozó, speciálisan képzett egészségügyi alkalmazotti hálózat.**

MMT

Köszönöm a figyelmet!

