

# Szellemi fogyatékos betegek dialízis kezelésével szerzett tapasztalataink

Dr. Polner K., Dr. Haris Á., Prof. Dr. Vas I., Dr. Rahme M.,  
Dr. Repetics S.\* , Dr. Zakarné M.E., Szente A.\*  
Főv. Önk. Szt. János Kórháza és É-BEK,  
Szent Margit Kórház, Nephrologia,  
Nephrocentrum Alapítvány\*  
Budapest

ORFMMT  
XXIX. Vándorgyűlése  
Szeged, 2010.szept.2-4.

# A dialízis kezelés etikai kérdései

- **A 80-as években** szigorú korlátok: 50 éves korhatár, daganatos betegségek, krónikus anyagcsere-betegségek, szellemi fogyatékosok nem kerültek dialízis kezelésre.
- **A 90-es években** megszűntek a korlátok (minden beteg számára hozzáférhető a dialízis kezelés)
- Valóban minden beteget dializálni kell?
- Valóban minden rászoruló beteget dializálunk?

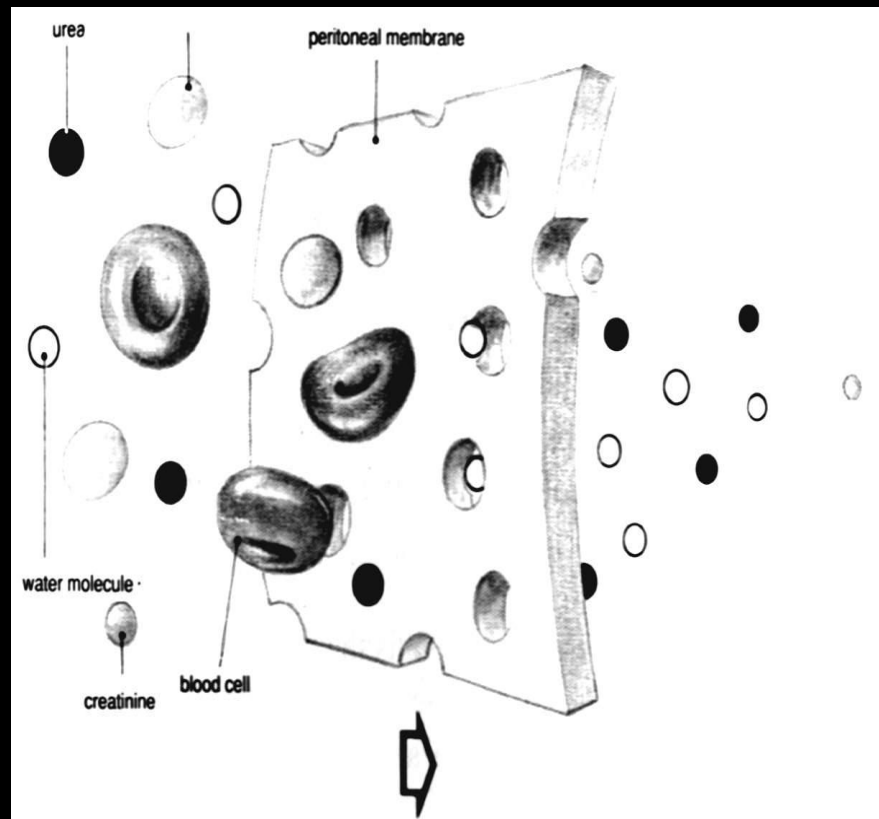
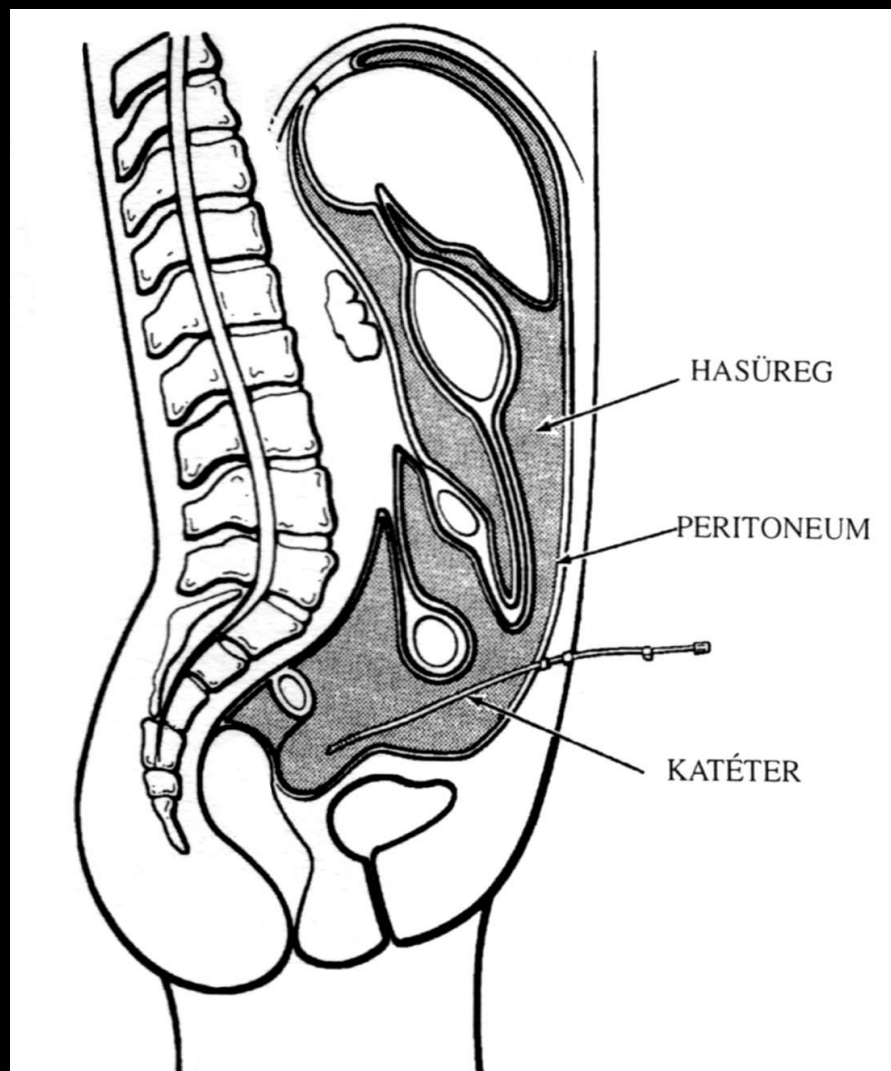
# Szellemi fogyatékos betegeink

- Az általunk Peritoneális Dialízissel (PD) kezelt 46 beteg közül 3 fiatalember súlyos szellemi fogyatékos.
- **N.I.27é. (Pisti)** Súlyos vese fejlődési rendellenességgel született, fejlődése testileg és szellemileg is elmaradt, beszéd fogyatékos. Állami gondozásba került. 2 éves kora óta fokozódó veseelégtelenség. PD 2003.jún.
- **H.J. 27é. (Donát)** Egy éves korában vették észre mentális retardációját, petit mal típusú rosszullétek kapcsán derült ki epilepsziája, és azóta gyógyszeres kezelésben részesül. Fejlődésében súlyos testi és szellemi elmaradás. Súlyosan beszéd fogyatékos, otthon édesanyja gondozza. 20 éves korában nephrosis syndroma és progrediáló uraemia. PD 2007.márc.
- **B.L. 36é. (Lajos)** Mentális retardatio és autizmus, gyermekkorától pszichiátriai kezelés és állami gondozás alatt áll. 26 éves korában derült ki progrediáló veseelégtelensége. PD 2009.máj.

# A hemodialízis (HD) = „művese” kezelés jellemzői

- A szervezet méregtelenítése a vérből történő szűréssel (dialízissel) egy speciális műanyag szűrőn (dializátoron) keresztül.
- Kezelési idő hetente 3x4 óra kötött időben, alapvetően fontos a beteg együttműködése
- A kezelés intézetben történik (szállítás!)
- Megfelelő vérnyerés kialakítása (fistula, HD kanül)
- Kezelés alatt véralvadásgátlás
- Szigorú diéta és folyadékegyensúly betartása
- Géphez kötöttség, gépfüggőség
- Bioinkompatibilitás

# A PD katéter helyzete a hasüregben és a hashártya átteresztőképessége



# A peritoneális dialízis (PD) jellemzői

- A HD-vel egyenértékű kezelés, elsőnek ajánlott
- Kórháztól független, otthoni körülmények között végezhető
- Szabadabb életvitel, jobb rehabilitációs esély
- A HD-nál kisebb a hatásfoka, de folyamatos a kezelés (CAPD)
- A beteg aktívan, egyenrangú partnerként vesz részt a saját kezelésében, havonta orvosi ellenőrzés
- Segítő hozzátartozó is betanítható a kezelésre
- A rest diuresis évekig megtartható
- Olcsóbb a HD-nál

# Pisti (83.09.12) kórtörténete

1983-ban súlyos vesefejlődési rendellenességgel született  
2 hónapos korban műtét: a j.o-i dystopiás vese és kettős  
uréterének eltávolítása és a b.veséhez tartozó kettős  
urétert Cohen szerint neoimplantálták.+ a subvesicalis  
elfolyás akadályozottsága miatt vesicocutaneostoma.

Kyphoscoliosis, gibbus, súlyos mentalis retardatio

Gödi TOP Ház Egészségügyi Otthon

Rendszeres nephrologiai gondozás vesicoureteralis reflux,  
gyakori húgyúti infekciók, azotaemia miatt.

2001.ápr. súlyos fokú vesekárosodás + III.fokú  
vesicoureteralis reflux, ami miatt a vesicocutaneostomát  
bezárták és b.o-i ureterocutaneostomát alakítottak ki.

2001.máj. Szent Margit Kórházban nephrologiai gondozás

# Pisti kórtörténete

## 2001.máj.-2003.jún. Nephrologiai gondozás

Testsúly: 29 kg, testmagasság: 130 cm, RR:110/70 Hgmm

Súlyos veseelégtelenség (se-kreat:290umol/l, clearance: 17ml/min)

Komp. polyúria (3 liter/die)

Leeresztőcsapos stoma zsák

Tartós antibiot. Th.

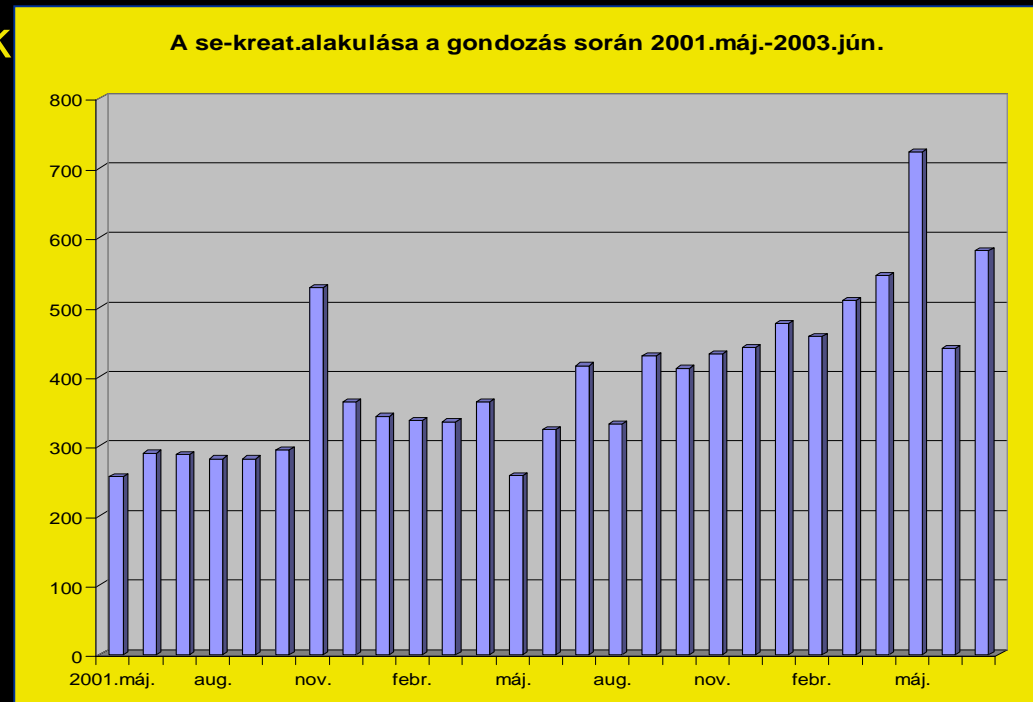
(Sumetrolim napi 1/2 tabl)

Példamutató együttműködés

Precíz gondozási napló

Szerető környezet

Segítőképz gondozók





# Pisti mellkasi és hasi deformitása

## Hasi és kismedencei CT

A gerincen extrem durva deformitas látható: a thoracolumbalis átmenetben kettős éles ívű megtörés van, kb. 3 csigolyára terjedően a gerinc lefutása vízszintes. A fentiek miatt a bordakosár is erősen deformált, a medence rotált helyzetű.

A máj helyzete megtartott.

A lien ehhez képest lényegesen distalisabb helyzetű. A bal vese a bal csipőlapát magasságában meglehetősen ventralisan helyezkedik el. Ezt a spatiumot gyakorlatilag elfoglalja. Itt belek nincsenek, azok döntően a jobb oldalon és a kismedencében találhatóak. A jobb vese és a hólyag műtétilag eltávolítva.

Vélemény: Durva fejlődési rendellenesség miatt módosult anatómiai viszonyok.



# Felkészülés a krónikus dialízis kezelésre

HD kezelés nem jön szóba

PD kezelés kérdéses

hasi műtétek

súlyos mellkasi deformitás

hasi térránytalanság (CT)

ki végzi a kezelést? Milyen lesz az együttműködés?

konzultáció Vas professzor úrral

közös „családi” látogatás, közös megbeszélés (team)

döntés : CAPD kezelés

## Pisti CAPD kezelése

- 2003.máj.16. Tenckhoff katéter beültetése
- 9 ápoló CAPD tréningje Gödön
- zavartalan postoperatív szak
- CAPD indítása 4x1 liter oldattal
- Pisti új szobája
- zavartalan kezelés 18 ápoló bevonásával
- 7 x PTIS (PTIS ráta : **1/13,2 hónap**)

# Pisti stomazsákja és PD katétere



# Pisti élete a CAPD kezelés mellett



## Pisti jelenlegi adatai

- CAPD kezelés 4x1,5 liter (7. éve)
- Testsúly: 32,5 kg, magasság: 130 cm
- RR: 123/74 Hgmm
- Se-kreat: 780  $\mu\text{mol/l}$ , CN: 18,6  $\text{mmol/l}$
- Rest diuresis: 1600 ml
- PTIS 7 alkalommal fordult elő
- Húgyúti infekció: 2 alkalommal
- Egyéb kórházi kezelése nem volt

# Szellemi fogyatékos betegeink

## H.D. (Donát) 83.10.02.

- Diagnózisok:

- Retardatio mentalis
- Epilepsia
- Nephrosis syndroma (Hyst.: FSGS) 2004.febr.
- Hypertonia mal.
- Insuff. renalis chr.
- Dialízis (CAPD) kezelés 2007. márc. a beteg otthonában édesanyja betanításával

- Fogyatékoságok:

- Szellemi fogyatékoság, Beszéd fogyatékoság, Mozgásfogyatékoság, Veseelégtelenség

# Szellemi fogyatékos betegeink

## B.L. (Lajos) 74.06.14.

- Diagnózisok:

- Retardatio mentalis
- Autizmus
- Hypertonia mal.
- Insuff. renalis chr. 2000.febr.
- Dialízis (CAPD) indítás 2009.máj. Göd, TOP-Ház  
Egészségügyi Otthon

- Fogyatékoságok:

- Szellemi fogyatékoság, Beszéd fogyatékoság,  
Mozgásfogyatékoság, Veseelégtelenség



# Az orvosi döntés felelőssége

Az emberi élet „értéke”

„Az emberi életet minden megkülönböztetés nélkül tisztellem.” (MOK: Orvosi eskü)

1998.évi XXVI.törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

1997.évi Eü.törvény 7.§ 1. „Minden betegnek joga van - a jogszabályban meghatározott keretek között - az egészségi állapota által indokolt, megfelelő, folyamatosan hozzáférhető és megkülönböztetés nélküli egészségügyi ellátáshoz.”

# Az orvosi döntés felelőssége

1997.évi Eü.törvény 7.§

4.) **Megkülönböztetés nélküli az ellátás, ha az egészségügyi szolgáltatás nyújtása során nem történik hátrányos megkülönböztetés a betegek között társadalmi helyzetük, politikai nézeteik, származásuk, nemzetiségük, vallásuk, nemük, szexuális irányultságuk, koruk, családi állapotuk, testi vagy értelmi fogyatékoságuk, képzettségük és minden más egyéb, az egészségügyi állapotukkal össze nem függő ok alapján.**

# A PD kezelés előnye a szellemi fogyatékos betegeknél

A CAPD kezelés a beteg saját környezetében végezhető, az általa megszokott gondozók (szülők) betanításával.

Nincs kitéve a szállítási nehézségeknek

Nem kell szembesülnie a fehérköpenyes személyzettel, idegen betegtársakkal

A HD kezelés alatt 4 órán át a géphez lenne „kötve”

A HD kezeléssel szemben nagyobb fokú rugalmasság a kezelésben, a diétában és a folyadékfogyasztásban

A CAPD kezelés mellett a beteg életminősége jobban megőrizhető

**köszönöm megtisztelő  
figyelmüket**

# Szellemi fogyatékos betegeink

## N.I. (Pisti) 83.09.12.

- Diagnózisok:

- Keresztezett vesedystopia, St.p.nephrectomiam I.d.
- Neoimplantationem ureteris I.s. sec. Cohen
- Vesicocutaneostoma – VUR gr. III., - Pyelonephritis chr.
- Uretro-cutaneostoma I.s.
- Insuff. renalis chr.
- St.p.op.kryptorch.I.u.
- Kyphoscoliosis, Gibbus thoracis
- Retardatio mentalis
- Dialízis (CAPD) kezelés 2003.jún. Göd TOP-Ház Egészségügyi Otthon

- Fogyatékoságok:

- Szellemi fogyatékoság, Beszéd fogyatékoság, Mozgásfogyatékoság, Veseelégtelenség,

# A dialízis kezelés etikai kérdései

**1987.** Taraba professzor californiai tanulmányútja: *„Nem akarom megélni azt az időt, amikor mi is fél lábú és vak betegeket fogunk dializálni.”*

**2006. Országos felmérés:** A krónikusan dializált betegek 30%-a diabeteses, 35%-a >65 éves, 18%-a AMI, 18%-a stroke, 8,6%-a amputáción esett át

# T.-né M.E. 54 éves diabetes N.P.



# Donát dialízis kezelése

- Tenckhoff katéter beültetése 2007. febr.
  - Édesanyja betanítása, tréningje
  - Dialízis (CAPD 4x2liter) kezelését 2007. márc. óta a beteg otthonában édesanyja végzi
  - PTIS 2 x vagyis a PTIS ráta: 1/18 hónap
  - Agresszív magatartás, diéta, folyadékegyensúly
  - Oligo-anuria, folyadék overload, hypertonia mal.
  - CAPD kezelés elégtelen (se-kreat >1400umol/l)
  - HD kezelésre átállás folyamatban



# Lajos CAPD kezelése a Gödi TOP-Ház Egészségügyi Otthonban

Ugyanaz a személyzet végzi, mint akik Pistit kezelik  
Édesanyját is kiképeztük a CAPD kezelésre, aki havonta  
hazaviszi hét végére illetve ünnepekre, és ilyenkor ő végzi  
a kezelését.

Tenckhoff katéter beültetés: 2009. márc.

CAPD 4x2 liter oldattal 2009. május óta

Testsúly: 81kg, magasság: 176 cm, RR:150/85Hgmm

Rest diuresis: 2 liter/nap

Se-kreatinin: 618  $\mu\text{mol/l}$ , CN: 21,6  $\text{mmol/l}$

Kórházi kezelés 5 alkalommal, 2 x PTIS (PTIS ráta: 1/8 hó)

3 alkalommal só-víz háztartási zavar miatt