

Chest Neuroendocrine Tumor

Vizsgálati terv

Bevezetés:

A mellkasi neuroendokrin tumorok etiológiájáról, tüneteiről, előfordulásáról az ismereteink szórványosak. A kezelési stratégiát illetően régióként nagy a diverzitás. A leggyakrabban használt beosztás szerint négy csoportot különböztetünk meg, típusos és atípusos carcinoid, kis-sejtes carcinoma és nagy-sejtes neuroendokrin carcinoma. A betegség rossz prognózisú, a kórkép sokszor tünetszegény, így későn kerül felismerésre.

Célkitűzések:

1. A daganatok előfordulásának, jellegzetességeinek, tüneteinek megismerése és felmérése a magyar társadalomban.
2. Vizsgálni szeretnénk, hogy egyes tünetek, laborparaméterek milyen prediktív erővel bírnak.
3. Milyen prognosztikai faktorok jellemzik a kórképet.
4. Mely kezelési stratégiák a legeredményesebbek túlélés tekintetében, melyek javítják leginkább az életminőséget.
5. A fájdalom kezelésének és változásának részletes feltérképezése fájdalom-kérdőívekkel.
6. Milyen genetikai jellemzők állnak a kórképek kialakulása mögött.
7. Másodlagos cél a regiszter országossá és nemzetközivé tétele.

Vizsgálati személyek:

1. Minden 18. életévét betöltött személy, akinek szakorvos által igazolt mellkasi neuroendokrin tumora van.

Vizsgálati helyszín:

1. PTE KK I. sz. Belgyógyászati Klinika Pulmonológiai Osztály (Rákóczi úti telephely)

Vizsgálatok:

A regiszter az intézményre jellemző eljárásokon, beavatkozásokon felül plusz vizsgálatot nem követel.

A formulák kitöltéséhez segítséget nyújt az angol nyelvű User Manual segédlet, a terápia-mellékhatások súlyosságának értékeléséhez, illetve a TNM stádium meghatározáshoz biztosítjuk a jelenleg érvényben lévő irányelveket tartalmazó dokumentumokat.

Ezen betegek hospitalizációjának kezdetekor, a diagnózis felállítása után az orvos tájékoztatja a beteget a vizsgálatba való belépés lehetőségéről. Ezt követően válaszol a beteg további kérdéseire, majd aláírja a betegbeleegyező nyilatkozatot és a betegtájékoztatót két-két példányban. Ezután az orvos/adminisztrátor kitölti a rendelkezésre álló 'A' formulát. A kérdéssor alapot adhat a beteg célzott anamnéziszfelvételére és kivizsgálására.

Az 'A' formula tartalma, főbb pontokba szedve:

- A beteg személyes adatai
- Anamnézisben fellelhető korábbi betegségek és adatok

- Etiológiai faktorok
- Jelen panaszok, tünetek

- Vitális paraméterek, ECOG státusz
- Laborparaméterek
- Korábbi genetikai vizsgálat
- Képpalkotó vizsgálatok, TNM stádium, szövettan
- Egyéb komplikációk
- Terápia és annak mellékhatásainak részletes leírása
- Életminőség kérdőívek
- Betegségkimenetel
- Az orvos megjegyzései

A vizitek alkalmával a 'B' formulát köteles kitölteni az orvos/adminisztrátor.

A 'B' formula tartalma, főbb pontokba szedve:

- A beteg személyes adatai
- Szignifikáns változások az anamnézist illetően a legutóbbi vizit óta
- Jelen panaszok, tünetek
- Jelen vitális paraméterek, ECOG státusz
- Friss laborparaméterek
- Genetikai vizsgálat a legutóbbi vizit óta
- Változások a TNM stádiumot illetően, új képpalkotó vizsgálatok a legutóbbi vizit óta
- Egyéb komplikációk a legutóbbi vizit óta
- Változások a terápiában
- Életminőség kérdőívek
- Betegségkimenetel
- Az orvos megjegyzései

A kezelések gyakorisága a vizitektől eltérő. Minden kezelés alkalmával az orvos/adminisztrátor köteles kitölteni a kezelés jellegének megfelelő formulákat.

A 'C' formula szolgál a kemoterápiás, a 'D' formula a radioterápiás, az 'E' formula az immunológiai terápiás, az 'F' formula a sebészi kezelésnek.

A formulákon a csillaggal (*) megjelölt részek kötelezően kitöltendőek, anélkül a beteg nem regisztrálható. Az online felület elindulásáig a betegek regisztrációja papír alapon fog történni, ezt követően az adatok utólagos felvitele, ill. az új páciensek online regisztrálása adminisztrátor segítségével fog végbemenni.

Várható eredmények:

Korábbi irodalmi adatok alapján a hyponatraemiával társuló neuroendokrin tumorok prognózisa rosszabb, a betegek várható életideje rövidebb. A hyponatraemia előre jelezheti a kissejtes tüdőrák meglétét, esetleírások alapján sokszor ez az első jel. A mellkasi neuroendokrin tumorok genetikai hátterével kapcsolatban bízunk abban, hogy a mért értékek alapján találunk majd a betegséget előrejelző genetikai hibákat. Az életminőség-kérdőívek támpontot adhatnak az eredményes fájdalomcsillapító-kezelés megtervezéséhez. A gyakorta előforduló etiológiai faktorok prevenciót szorgalmazó üzenettel bírnak.

2018. 02. 09.