

KRÓNIKUS PANKREATITISZ REGISZTER

HASZNÁLATI ÚTMUTATÓ

Tartalomjegyzék

Előszó	2
Online felület elérése	3
Adatlap kitöltése	4

ELŐSZÓ

A Pankreász Regiszter két fő célt szolgál:

- 1) a betegek, adott betegségek, prospektív klinikai vizsgálatok minél részletesebb adatainak összefoglalása, statisztikai elemzések elvégzése valamint
- 2) a betegektől levett biológiai (vér vagy szövet) minta tárolása és a belőlük történő genetikai és egyéb vizsgálatok elvégzése.

Adatbeviteli módszerek:

1. A közvetlen adatbevitelhez online elérhető adatlap áll rendelkezésre.
2. Nyomtatható adatlap is letölthető, mely a belső munkamenetet segíti (<http://opr2.pancreas.hu/> honlapról letölthető – lásd ábra).

LETÖLTHETŐ DOKUMENTUMOK

- › Pankreász Regiszter
használati útmutató
- › Pankreász Regiszter
beleegyező nyilatkozatok
- › Diagnosztikus genetikai
vizsgálati kérőlap
- › AP betegkérdőív
- › **KP betegkérdőív**
- › PR betegkérdőív
- › AIP betegkérdőív
- › EASY-ből AP-be töltés
útmutató
- › PINEAPPLE és APPLE
vizsgálat tájékoztató
- › APPLE-R behívólevél
- › Széklet elasztáz teszt
tájékoztató és kérőlap

Adatbiztonság


A feltöltéskor fokozott figyelmet kell fordítani a személyes adatok védelmére. Különös figyelemmel a csatolt dokumentumokban, leletekben, zárójelentésekben, röntgen felvételeken, egyéb képeken és dokumentumokban fejlécből, láblécből, címsorból személyes adatok (név, születési dátum, TAJ szám stb) törlésére, kitakarására. Az ellenőrzések során (2-es, 3-as, 4-es pipa) is különösen fontos az ebből eredő esetleges hibák kiszűrése.


ONLINE FELÜLET ELÉRÉSE:

A <http://opr2.pancreas.hu/> webhelyen történő bejelentkezés után a bal oldalon található panelon kiválasztható a Krónikus regiszter.

A KP ikonra kattintva új beteg betöltésére nyílik lehetőség, míg a mellette levő ikonra kattintva az eddig betöltött betegeit tudja megnézni a feltöltő.






OPR2

PROSPEKTÍV KLINIKAI
VIZSGÁLATOK

PINEAPPLE-P	☰
PINEAPPLE-R	☰
EASY	☰
APPLE-P	☰
APPLE-R	☰
PREPAST	☰

PANKREÁSZ REGISZTER

AP	☰
PR	☰
KP	☰
AIP	☰
Amb	☰

Az elindult nemzetközi obszervációs klinikai vizsgálatokhoz várjuk további intézmények csatlakozását. Fontos megjegyezni, hogy jelen vizsgálatok protokolljai:

- (i) rangos nemzetközi konferencián **megvitatásra** és
- (ii) **elfogadásra** kerültek
- (iii) eddig **18 nemzetközi és 25 magyar centrum** csatlakozott a vizsgálatokhoz
- (iv) a vizsgálatok rendelkeznek a szükséges **etikai engedélyekkel**,
- (v) a WHO által elfogadott nemzetközi regisztrációs követelményeknek eleget téve **bejegyzésre kerültek** (ISRCTN regisztráció)

A vizsgálatokról részletes tájékoztatás a [Vizsgálatok menüpontban](#) található.

Érdeklődés, regisztráció:
 Szentesi Andrea OPR igazgatónál:
hpsg.info@gmail.com vagy
szentesiai@gmail.com
 Tel.: +36 70 293 7537

A BETEGADATOK FELTÖLTÉSE

1. Személyes adatok (első szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ezen a felületen adhatók meg a személyes adatok, kikérdezés időpontja, felvétel jellege, illetve a kórház, az orvoskód, a vérminta kódja és levételének ideje (lásd az ábrán).

1. Személyes adatok

TAJ szám *

Név *

Születési dátum * -év -hónap -nap

Nem * N F

Gyermekkori pankreatitisz igen nem Nincs adat

Rassz - Érték kiválasztása - ▼

Kikérdezés időpontja 2018 hónap nap

Beleegyező nyilatkozat kitöltve *
Nyilatkozom, hogy a beteg a szükséges tájékoztatást megkapta, és a beleegyező nyilatkozatot aláírta.

A felvétel jellege Nincs adat heveny tünetek ellátása tervezett vizsgálat vagy beavatkozás

Megjelenés módja: ambuláns kórházi felvétel

Ha kórházi felvétel: Felvétel dátuma: -év -hónap -nap

Elbocsátás dátuma: -év -hónap -nap

Kórházban töltött napok száma:

Kórház *
Hu, Pécs, PTE I.sz. Belgyó ▼

Orvos kód *

Vérminta kódja

Vérvétel ideje
-év
-hónap
-nap

⊖ Fontos a beleegyező nyilatkozat kitöltésének és aláírásának bejelölése!

2. Diagnózis részletei (második szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak. ⊖ A diagnózist alátámasztó vizsgálatleírás feltöltése kötelező!

Amennyiben csak az évszám ismert a **dátumnál**, kérjük a január elsejét jelölni.

Az **alátámasztó vizsgálatoknál** kérjük a teljes képalkotót bemásolni (külföldi feltöltések esetében lefordítani), kivételes esetekben a csak a hasnyálmirigyre vonatkozó mondatok/sorok lefordítása is megfelelő.

Újonnan diagnosztizált* igen nem

A klinikai diagnózis dátuma
Amennyiben a diagnózis dátuma pontosan meghatározható.

A diagnózist alátámasztó vizsgálat típusa UH CT MR funkcionális teszt

A diagnózis alapja (az érvényben lévő kritériumrendszer alapján)

Típusos morfológiai eltérés igen nem Nincs adat

Szövetten: igen nem Nincs adat

Ha igen: Szövetten leírás:

Funkcionális vizsgálat: igen nem Nincs adat

Klinikai tünet: igen nem Nincs adat

Ha igen: megnevezése: hasi fájdalom hasmenés fogyás

A diagnózist alátámasztó vizsgálat(ok) leírása

3. Anamnesztikus adatok (harmadik szekció)

⦿ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Dohányzás
- Alkoholfogyasztás
- Drogfogyasztás
- Cukorbetegség
- Zsírsanyagcsere zavar
- Hasnyálmirigy betegség akut, krónikus vagy autoimmun pancreatitisz, illetve daganat fenn állt-e és ha igen, mikor?, hányszor?
történt-e endoszkópos vagy sebészeti beavatkozás
- Családban előforduló hasnyálmirigy betegség
- Fejlődési/Anatómiai pankreász rendellenesség

- Egyéb betegségek
- Rendszeresen szedett gyógyszerek
- Diéta
- Előzmény = kórtörténet = anamnézis

4. Etiológia (negyedik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

A válasz idiopathiás amennyiben az etiológiai faktor nem azonosított.

Alkohol	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Vírus fertőzés	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Autoimmun	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Visszatérő akut pankreatitisz	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
	Amennyiben a krónikus pankreátitist ez okozta		
Obstruktív	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Cystás fibrosis	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Genetikai	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> nem történt vizsgálat
Idiopathiás	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input checked="" type="radio"/> Nincs adat
Egyéb:	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	
	Ha igen:	kérjük, részletezze:	<input type="text"/>

5. Panaszok, tünetek (ötödik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Hasi fájdalom
- Hasi fájdalom általában
- Hányinger/Hányás
- Hőemelkedés/Láz
- Étvágy
- Fogys
- Széklet
- Enzimpótlás

6. Felvételi adatok, status (hatodik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Vérnyomás
- Pulzus
- Testsúly
- Testmagasság
- Légzésszám
- Testhőmérséklet
- Hasi nyomásérzékenység
- Hasi izomvédekezés
- Sárgaság

Vérnyomás	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	Hgmm	Pulzus	<input type="text"/>	/minute
Testsúly	<input type="text"/>	kg	Testmagasság	<input type="text"/>	cm		
Légzésszám	<input type="text"/>	/min	Testhőmérséklet (axilláris)	<input type="text"/>	°C		
Hasi nyomásérzékenység	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input type="radio"/> Nincs adat	Hasi izomvédekezés	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input type="radio"/> Nincs adat
Sárgaság:	<input type="radio"/> igen	<input type="radio"/> nem	<input type="radio"/> Nincs adat				
Ha igen:	mióta:	<input type="text" value="- Kérjük válasszon -"/>					

7. Laboratóriumi paraméterek (hetedik szekció)

A kórházba beérkező (kezdő) laborértékeket kérjük feltölteni, vagy ahol a legtöbb érték megtalálható.

8. Képpalkotó eljárások (nyolcadik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ez a szekció 3 részre bontható.

Az első részbe hasi ultrahang, hasi röntgen, mellkas röntgen, mellkas CT, hasi CT leírása másolható, és ezek kiértékelése a felette levő 6 kritériumra kötelező (lásd piros rész).

UH/CT/MRI

igen nem Nincs adat
 Wirsung tárgulat/Obstrukció

igen nem Nincs adat
 Epeúttárgulat

igen nem Nincs adat
 Epehólyagkövesség

igen nem Nincs adat
 Mirigy megnagyobbodás (>2x)

igen nem Nincs adat
 Pseudocysta képződés

igen nem Nincs adat
 Kalcifikáció

Hasi ultrahang vizsgálat: igen nem

Ha igen: Leírás:

Hasi röntgen vizsgálat: igen nem

Ha igen: Leírás:

Mellkas röntgen: igen nem

Ha igen: Leírás:

Mellkas Computed Tomographia: igen nem

Ha igen: Leírás:

Hasi Computed Tomographia: igen nem

Ha igen: Leírás:

A második részbe ERCP, MRCP másolható, kizárólag a diagnosztikai céllal készült képalkotók.

Ezeket szintén a felette látható kritériumok alapján kell elemezni (lásd piros rész).

ERCP/MRCP (diagnosztikus)

Fő vezeték normális kóros (elzáródott, egyenetlen)

Oldalágak 3-nál kevesebb abnormalis oldalág 3-nál több abnormalis oldalág

Epeúttágulat igen nem Nincs adat

Egyéb eltérések

ERCP (diagnosztikai): igen nem

Ha igen: Leírás:

MRCP: igen nem

Ha igen: Leírás:

A harmadik részbe EUS leletet lehet bemásolni és elemezni (lásd piros rész).

EUS

Mirigy megnagyobbodás (>2x) igen nem Nincs adat

Echoszegény laesiók igen nem Nincs adat

Pseudocysta képződés igen nem Nincs adat

Vezetékrendellenesség igen nem Nincs adat

Epeútelzáródás igen nem Nincs adat

EUS: igen nem

Ha igen: Leírás:

9. Funkcionális vizsgálatok (kilencedik szekció)

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Széklet elasztáz teszt
- Kilégzési teszt
- Egyéb teszt

10. Szövettan

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

- Hystológia
- Cytológia

11. Genetikai vizsgálatok ⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

12. Konzervatív kezelés ⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

A jelen bentfekvés alatt kapott kezelések:

- enzimpótlás
- Fájdalomcsillapítás
- Orális antidiabetikumok
- Inzulin
- Intenzív ellátás
- Egyéb

13. Intervenciós kezelés ⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

Ez a rész két félből áll, az egyik az endoszkódos kezeléseket írja le, a másik a sebészeti beavatkozásokra kérdez rá.

Endoszkópia:

ERCP esetén lehet jelölni a különböző paramétereket:

- Sikeres epeúti kanülálás
- Precut
- EST
- Kőextrakció
- Stent
- Pancreas vezeték töltés

A leletet az elemzés alá kell bemásolni.

Sebészet:

Amennyiben történt sebészeti beavatkozás, részletezni lehet a típusát, szövődményeit, illetve hogy volt e szövattan és kellett-e reoperáció. Itt is be kell másolni a leletet ami alapján dolgoznak.

Sebészi kezelés: igen nem Nincs adat

Ha igen: típusa: - Kérjük válasszon -
- Kérjük válasszon -
Nincs adat
decompressziós műtét
drainage műtét
resectiós műtét
biliodegestív anastomosis
hybrid műtét
egyéb

14. Szövődmények

⊖ Mivel itt minden rész kötelezően kitöltendő, így a „Nincs adat” bejelölésével tudnak tovább menni, ha a rendelkezésre álló adatok hiányosak.

⊖ A bentfekvés során észlelt, a betegséghez, illetve beavatkozáshoz köthető szövődmény(ek) feltüntetését kérjük. ⊖ A krónikus pankreatitisz diagnózisa után kialakult összes szövődményt jelölni kell.

- Pancreatogén: Csak a jelen bentfekvés során fellépő szövődmények jelölendők.

Pancreatogén: igen nem Nincs adat

Ha igen: típusa:

<input type="checkbox"/> recidív acut shub	<input type="checkbox"/> fistula	<input type="checkbox"/> Wirsung obstrukció	<input type="checkbox"/> pseudocysta
<input type="checkbox"/> nekrozis	<input type="checkbox"/> diabetes	<input type="checkbox"/> malignus elfajulás	

- Epeúti: Jelölhető epeúti elzáródás illetve cholangitis Szervi elégtelenség:
 „sepsis”
 „MOF”
 „tüdő” jelölendő, amennyiben a beteg kapott oxigént a bentfekvés során

„szív” jelölendő, ha kapott adrenalint, /vazopresszor támogatást/

„vese” jelölendő 170-es kreatinin szint mellett

- Mortalitás
- Egyéb
- Szövődmények leírása: Összefoglaló mondatok a bejelölt szövődményekről.

15. Epikrízis  Kötelezően kitöltendő rész.

A hospitalizáció/ambuláns megjelenés rövid összefoglalója, beleértve, hogy hogyan került a beteg a kórházba, klinikára, mi történt vele a bentfekvés alatt és milyen javaslattal és hová távozott (kontroll vizsgálat, műtét, stb.)

16. Ambuláns lap, zárójelentés

A jelen megjelenés ambuláns lapját, illetve bentfekvés esetén a zárójelentést kérjük feltölteni.

17. Hiánytalan adatfeltöltés