

РЕЗУЛЬТАТИ СТВОРЕННЯ БАЗИ ДАНИХ ДІТЕЙ ІЗ ПАРОКСИЗМАЛЬНИМИ СТАНАМИ У ХАРКІВСЬКІЙ ОБЛАСТІ ТА ПЕРСПЕКТИВИ ЇЇ ЗАСТОСУВАННЯ

Доц. О. Ю. СУХОНОСОВА

Харківська медична академія післядипломної освіти, Україна

Подано результати створення бази даних дітей із пароксизмальними станами у Харківській області. Показано її доцільність та перспективи застосування.

Ключові слова: діти, епілепсія, база даних.

Основи нової Європейської стратегії по досягненню здоров'я для всіх «Здоров'я-21» передбачають напрямок «Здоровий початок життя», мета якого — покращення стану здоров'я дітей. До медичних заходів, які ВООЗ віднесла до найбільш економічно доцільних, включено зниження поширеності хвороб та профілактику інвалідності [1].

В Україні серед дитячого населення віком 0–17 років зареєстровано 390 999 випадків захворювань нервової системи, що становить 51,34 на 1000 дітей, у Харківській області — 31 116 (73%).

Хвороби нервової системи займають друге місце і становлять 16,3% від усіх дітей з інвалідністю. Одне з перших місць у структурі дитячої інвалідності віком до 18 років в Україні посідає епілепсія. Цей показник у Харківській області сягає 10,1 випадків на 10 000 дітей [2–4]. За даними Європейської академії дитячої інвалідності, у країнах Центральної та Східної Європи частка дітей з інвалідністю становить 2,5%, що потребує ретельного вивчення захворювань, які призводять до неї [5]. Ураховуючи, що епілепсія — одне з найчастіших захворювань, які призводять до обмеження життєдіяльності та соціальної дезадаптації дітей в Україні, пошук нових інструментаріїв для вивчення та попередження формування їх негативних наслідків сьогодні є вельми актуальним завданням.

У багатьох країнах накопичено позитивний досвід створення реєстрів різних захворювань [6, 7]. Згідно з визначенням терміна «реєстр» — це організована система, яка використовує спостережні методи дослідження для отримання однорідної інформації (клінічної та іншої) для оцінки певних результатів у популяції, об'єднаних конкретним захворюванням, станом або впливом, з одною або кількома обумовленими науковими, практичними або економічними цілями [6, 8, 9]. Попередні дослідження інших неврологічних патологій шляхом створення та використання реєстру показали значні відмінності у зареєстрованій поширеності цих захворювань, у клінічному перебігу хвороб у різних регіонах, а також виявили основні чинники недостатньої ефективності лікування [7–11].

Для проведення епідеміологічних досліджень у м. Харкові та Харківській області, спрямованих на удосконалення надання медичної допомоги та моніторингу стану хворих на епілепсію, було створено деперсоналізований реєстр хворих на епілепсію, дітей, про що Департамент охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації інформував своїм листом від 02.07.2015 № 02-29/1811.

Мета нашого дослідження — проаналізувати створену базу даних (реєстр) дітей із пароксизмальними станами та оцінити перспективи її застосування у майбутньому.

Для систематизації збору даних дітей, хворих на епілепсію, було розроблено реєстраційну картку, яка заповнювалася при першому пароксизмальному стані. Паперовий варіант картки заповнювався лікарем, який спостерігає дитину, а батькам видавався другий примірник для внесення результатів повторних консультацій та обстежень для контролю стану пацієнта та наступності у роботі медпрацівників.

Від 2015 р. до реєстру включено 1592 дитини, які перенесли пароксизмальні стани епілептичного та іншого генезу (гострі симптоматичні напади, фебрильні судоми, афективно-респіраторні пароксизми тощо) та дітей, хворих на епілепсію. Гострі симптоматичні напади становлять 6,0% від усіх зареєстрованих пацієнтів із пароксизмальними станами, фебрильні судоми — 5,4% та афективно-респіраторні пароксизми — 4,3%. Реєстрація і нагляд за дітьми, які перенесли пароксизмальні стани, дають змогу вживати профілактичні заходи та попередити трансформацію в епілепсію.

Перший розділ реєстраційної картки дитини з пароксизмальними станами містить паспортні дані, а саме: ім'я, прізвище та по батькові (закодовано ініціалами), дату народження, масу тіла на момент заповнення картки, місце проживання (м. Харків або район Харківської області), стать. За даними реєстру мешканців м. Харкова було 54,0%, Харківської області — 46,0%. Хлопчиків було 59,7%, дівчаток — 40,3%. Середній вік дітей — 10,64 ± 4,7 року.

За даними другого розділу можна побачити такі дані, як клінічний діагноз, уточни-

ти форму епілепсії. Форму епілепсії визначено як ідіопатичну у 22,6% хворих, криптогенну — у 6,2%, симптоматичну — у 71,1%. Розподіл за локалізацією показав, що лобова епілепсія визначалася у 17,4% пацієнтів, скронева — у 42,08%, тім'яна — у 4,4%, потилична — у 12,0%, змішана — у 18,59%. Етіологічними чинниками були: перинатальне ураження ЦНС — у 46,28% випадків, нейроінфекція — у 9,0%, черепно-мозкова травма — у 8,65%, вроджені аномалії — у 26,67%, пухлина — у 2,1% та інші (7,2%). На епілептичні енцефалопатії припадає 13,1% від усіх хворих на епілепсію, із них на синдром Веста — 28,0%, Леннокса — Гасто — 12,0%, Отахара — 12,0%, Драве — 10,0%, Ландау — Клеффнера — 6,0%, епілептичний статус повільного сну — 1,0% та інші — 31,0%.

Згідно з даними реєстру у 27,39% дітей відзначалися парціальні напади, з них: прості — у 69,2%, складні — у 30,8%, із вторинною генералізацією — у 54,38%. У 61,34% дітей діагностовано генералізовані напади, з них: абсанси — у 24,7%, міоклонічні — у 21,2%, клонічні — у 2,0%, тонічні — у 14,8%, тоніко-клонічні — у 33,3%, атонічні — у 4,0%, неklasифіковані напади визначалися в 11,27% усіх випадків. Треба зазначити, що один тип нападів спостерігався у 68,7% пацієнтів, поєднання двох типів нападів було зафіксовано у 60,1%, трьох — у 5,0%, чотирьох та більше — у 6,4%. Поодинокі прояви нападів зафіксовано у 68,7% хворих, серійні — у 23,6%, статусні та з трансформацією — по 3,85%. За останній рік середня частота нападів становила $96,4 \pm 26,1$. Дебют нападів до 1 року відзначався у 29,3% пацієнтів, від 1 до 3 років — у 26,6%, від 4 до 6 років — у 19,1%, від 7 до 10 років — у 17,8%, від 11 до 14 років — у 6,5%, від 15 до 18 років — 0,6%. Було також визначено фактори, які провокують напади: депривація сну, фотостимуляція, гіпервентиляція, стрес, підвищення температури, засинання або прокидання. Батькам і дітям було надано поради щодо режимних моментів та уникнення провокуючих факторів розвитку нападів.

У третьому розділі картки збираються дані перебігу вагітності та пологів з уточненням їх порядкового номеру, наявності й терміну ускладнень. Для усієї вибірки тільки у 25,1% випадків не відзначено ускладнень вагітності. Токсикоз першої половини вагітності (окремо чи в поєднанні з іншими ускладненнями) спостерігався у 24,6% випадків, загроза переривання вагітності — у 28,4%, анемія вагітної — у 18,3%, хронічна гіпоксія плода — у 15,07%.

Щодо характеру ведення пологів було з'ясовано, що фізіологічні пологи були у 64,1% випадків, вакуум — у 2,4%, накладання щипців — у 0,9%, стрімкі пологи — у 5,4%, вилучення плода за тазовий кінець — у 0,9%, стимулювання — у 7,8%, кесарів розтин — у 16,5% та інші види допомоги — у 2,1%. Перші пологи за рахунком були у 69,7% жінок, другі — у 22,5%, треті — у 5,4%, четверті та більше — у 2,4%. Пологи у строк визначалися у 79,3% випадків, передчасні до 32 тиж гестації — у 7,3%, передчасні у термін 32–35 тиж гестації — у 3,8%, передчасні у термін 36–38 тиж гестації — у 6,5%, у строк 41–42 тиж — у 3,1%. Оцінка за шкалою Апгар: 9–10 балів визначено у 3,9% пацієнтів, 8–9 балів — у 38,1%, 8–10 балів — у 1,6%, 7–8 балів — у 29,9%; 6–8 балів — у 5,7%; 6–7 балів — у 6,4%, 5–8 балів — у 1,3%; 5–7 балів — у 3,0%, 5–6 балів — у 3,6%, менше 4–5 балів — у 6,5%.

Проведено оцінку маси тіла дитини при народженні (доношена дитина до або більше 4 кг, недоношена дитина до 1000 г, 1500 г, 2000 г, 2500 г). При цьому діти з низькою масою тіла становили 12,4%.

У періоді новонародженості пологова травма була у 4,2% пацієнтів, гіпоксично-ішемічні ураження ЦНС — у 42,34%, асфіксія новонародженого — у 6,5%, дисметаболичні ураження ЦНС — у 11,5%, інфекція ЦНС — у 4,5%, черепно-мозкова травма — у 3,9%, вроджені вади розвитку ЦНС — у 20,4% (рис. 1).

Проведення аналізу перебігу вагітності та пологів допомагає запобігти ускладненням, які

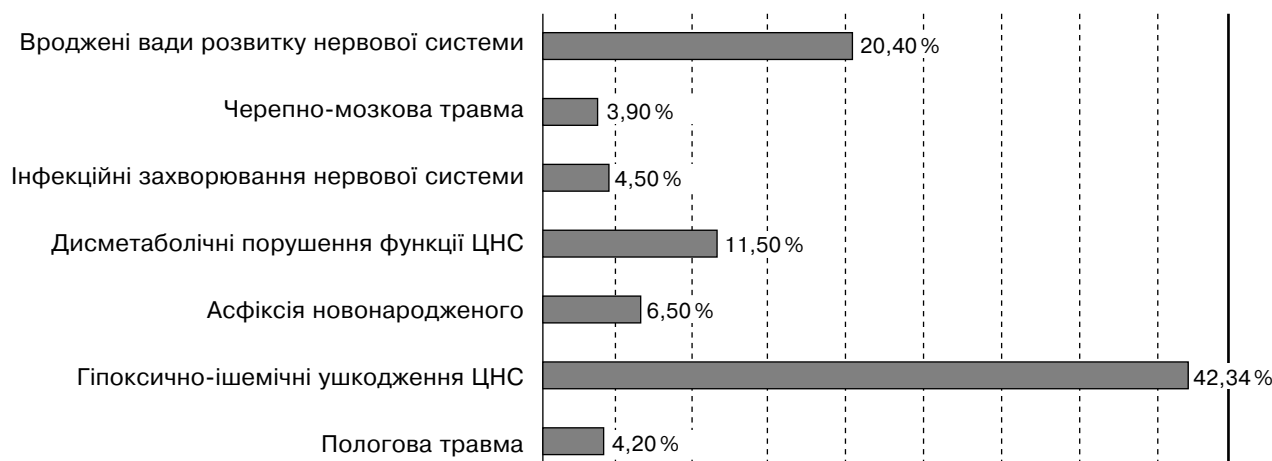


Рис. 1. Захворювання дітей у періоді новонародженості

можуть бути причиною або провокуючим фактором розвитку епілепсії у дітей.

У четвертому розділі зберігається інформація про розвиток дитини та перенесені захворювання і стани, наявність спадковості. Отже, 11,3% дітей перенесли черепно-мозкові травми, 14,9% – нейроінфекції, 1,0% – поствакцинальні ускладнення. Пароксизмальні стани в анамнезі, а саме: фебрильні судоми мали 21,2% пацієнтів, афективно-респіраторні пароксизми – 7,7%, синкопальні стани – 0,5%, ситуаційно обумовлені пароксизми – 1,9%; їх спостерігали у віці до 2 років у 55,69% випадків, у 2–3 роки – у 28,45%, 4–6 років – у 7,7%, 7–10 років – у 6,5%, після 10 років – в 1,6%. При цьому отримували специфічну терапію антиконвульсантами 13,9% пацієнтів. Обтяжену спадковість визначено у 11,4% хворих.

У п'ятому розділі реєструються дані об'єктивного соматичного та неврологічного оглядів. При соматичному обстеженні хронічні вогнища інфекції були у 18,0%, алергічні реакції у 5,4% пацієнтів. При неврологічному огляді осередкованість відзначалася у 40,6% хворих. Оцінка психомоторного розвитку виявила затримку розвитку в 37,3% випадків, порушення поведінки без розладів інтелекту – в 15,5%.

У шостому розділі містяться дані параклінічних методів досліджень. На інтеріктальній електроенцефалограмі зафіксовано норму у 49,0%, епілептичну активність – у 28,0%, зміни фонової активності – у 23,0% дітей. При нейровізуалізації вогнищеві зміни відзначаються у 12,9%, дифузні – у 25,8%, їх поєднання – у 6,7% хворих.

У сьомому розділі наводяться дані антиепілептичної терапії з урахуванням дози препарату (менш ніж мінімальна терапевтична, середня терапевтична, максимальна терапевтична, більша за максимальну терапевтичну дозу) для виявлення адекватності терапії. Частота призначення основних протиепілептичних препаратів

(ПЕП) є такою: більше призначаються карбамазепіни (38,6%) та препарати вальпроєвої кислоти (45,2%), леветирацитам (17,9%), топірамат (14,9%), ламотриджин (10,3%), окскарбазепін (5,4%), бензобітал (3,3%), клоназепам (2,0%), етосуксимід (0,5%), фенобарбітал (0,9%). ПЕП приймалися пацієнтами у моно-, дуо- та політерапії.

Далі визначається ефективність протиепілептичної терапії: зменшення частоти нападів на 50–100% – у 43,6%, відсутні епілептичні напади – у 32,4% пацієнтів, без змін або збільшення частоти нападів – у 20,1%, зменшення частоти нападів до 50% – у 3,4%.

Тривалість ремісії до 6 міс становить 19,97%, від 7 міс – до року – 18,84%, до двох років – 18,5%, до трьох років – 10,56%, понад три роки – 8,7%. Причинами, що призвели до відміни препаратів, були їх недостатня ефективність у 36,0% випадків, погана переносимість – у 19,0%, побічні реакції – у 5,0%. Нейрохірургічне втручання перенесли 5,4% пацієнтів.

Дані реєстру щодо кількості дітей, хворих на епілепсію, та доз ПЕП, які вони отримують, важливі для розрахунку потреби ПЕП на рік та їхньої вартості, оскільки у межах Комплексної програми «Інновації в пріоритетних напрямках розвитку галузі охорони здоров'я м. Харкова на 2011–2020 роки» в редакції рішення 42-ї сесії Харківської міської ради 6-го скликання від 23.09.2015 р. № 2020/15, відповідно до Постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 р. № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» КЗОЗ «Харківська міська дитяча лікарня № 5» щороку отримує за рахунок коштів міського бюджету асигнування для забезпечення хворих дітей лікарськими засобами (ПЕП) безоплатно

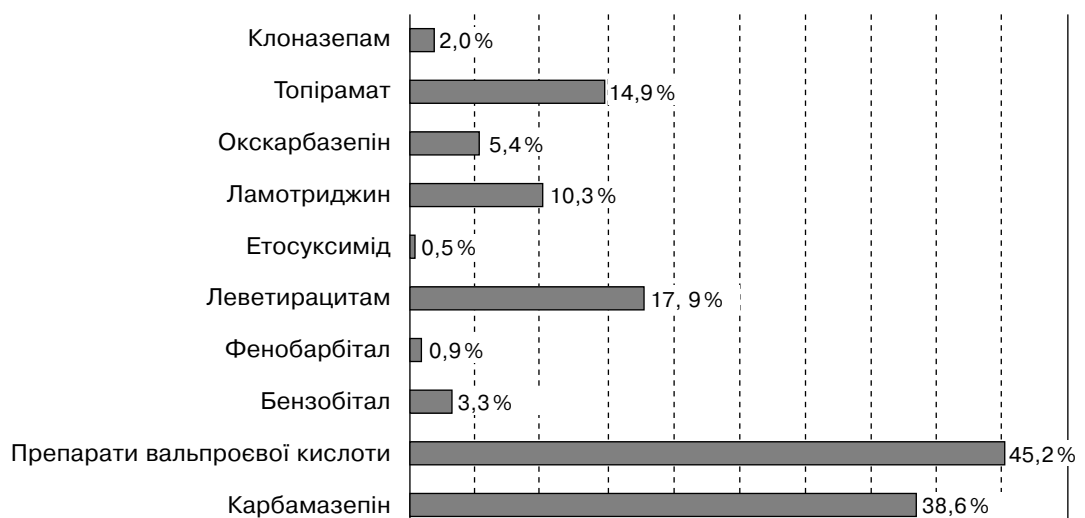


Рис. 2. Діаграма частоти призначення протиепілептичних препаратів

та на пільгових умовах за рецептами в муніципальній аптеці.

Восьмий розділ присвячений соціально-педагогічним факторам. Згідно з цими даними соціальної адаптації відновлено повністю у 37,3% дітей, частково — у 44,3%, не відновлено — у 16,3% та вона погіршується — у 1,5%. Мають можливість відвідувати загальноосвітній дитячий заклад 47,7% дітей, домашнє навчання отримують — 28,5%, допоміжна школа потрібна — 8,2%, школа-інтернат — 7,2%, корекційний клас у загальноосвітній школі — 0,6%. Ці дані є важливими для організації інклюзивного навчання та сприяння зниженню стигматизації дітей, хворих на епілепсію.

Соціальний статус мають 69,9% хворих. Соціальну допомогу, пов'язану з епілепсією, отримують 57,0% пацієнтів, 12,9% — пов'язану з іншими захворюваннями. Ця інформація стосується служби соціального захисту для подальшого формування бюджету.

Таким чином, складання реєстру дітей, хворих на епілепсію, допомагає поліпшенню діагностики, запобіганню випадкам помилкової діагностики, визначенню основних етіологічних чинників, які можуть впливати на перебіг захворювання, вдосконаленню надання медичної допомоги пацієнтам, оцінці кількості хворих, що отримують лікування, та ефективності терапії, з'ясуванню економічних витрат на лікування та забезпечення моніторингу стану хворого. Це дає можливість покращити медичний і соціальний прогнози пацієнтів, підвищити якість життя хворих та їхніх родин, сприяти попередженню тяжких наслідків захворювання та інвалідизації. Формування реєстру дітей, хворих на епілепсію, у регіонах України дасть змогу створити Національний реєстр хворих, що надає можливість уточнити епідеміологічні дані та визначити етіологічні, патоморфологічні та терапевтичні особливості перебігу епілепсії для подальшого поліпшення надання медичної допомоги дітям.

Список літератури

1. The Epilepsies: The Diagnosis and Management of the Epilepsies in Adults and Children in Primary and Secondary Care: Pharmacological Update of Clinical Guideline 20. NICE Clinical Guidelines, № 137. National Clinical Guideline Centre (UK).— London: Royal College of Physicians (UK), 2012.— URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG137/uptake>
2. Стан здоров'я дітей 0–17 років включно за 2017 рік: статистично-аналітичний довідник; гол. ред. В. М. Заболотько.— К., 2018. ДЗ «Центр медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України».— URL: <https://www.medstat.gov.ua>
3. Основні показники здоров'я населення та діяльності закладів охорони здоров'я Харківської області за 2017 р. / КЗОЗ «Харківський обласний інформаційно-аналітичний центр медичної статистики» Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації.— URL: <https://www.khomiac.org>
4. Сухонослова О. Ю. Сравнительный анализ показателей заболеваемости и распространенности патологий нервной системы и эпилепсии среди детского населения Украины и Харьковской области / О. Ю. Сухонослова // Міжнар. мед. журн.— 2017.— № 1.— С. 65–69.
5. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 // *Lancet Glob. Health.*— 2018.— Vol. 6 (10).— P. 1100–1121.
6. Banerjee P. N. The descriptive epidemiology of epilepsy. A review / P. N. Banerjee, D. Filippi, W. Clen Hauser // *Epilepsy Res.*— 2009.— Vol. 85.— P. 31–45.
7. Prasad A. A national profile of neurodevelopmental disabilities in Canadian children: data from the National Longitudinal Study of Children and Youth / A. Prasad, B. Corbett // *Materials of the 32nd International epilepsy congress. Barcelona, Spain; 2nd.— 6th September 2017.*— P. 53–54.
8. Latitudinal differences on the global epidemiology of infantile spasms: systematic review and meta-analysis / J. L. Jia, S. Chen, V. Sivarajah [et al.] // *Orphanet. J. Rare Dis.*— 2018.— Vol. 13.— P. 216.
9. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide; Senior Editors: R. E. Gliklich, N. A. Dreyer, Editor: M. B. Leavy.— 2nd ed.— Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality (US), 2010.— P. 348.
10. Factors associated with health-related quality of life 6 years after ICU discharge in a Finnish paediatric population: a cohort study / E. Kyösti, T. I. Ala-Kokko, P. Ohtonen [et al.] // *Intensive Care Med.*— 2018.— Vol. 44 (9).— P. 1378–1387.
11. Avellanet M. The design of a population register on cerebral palsy: its application and analysis in Andorra and Navarre / M. Avellanet, A. Mena, E. Aisa-Pardo // *Rev. Neurol.*— 2018.— Vol. 67 (5).— P. 168–174.

РЕЗУЛЬТАТЫ СОЗДАНИЯ БАЗЫ ДАННЫХ ДЕТЕЙ С ПАРОКСИЗМАЛЬНЫМИ СОСТОЯНИЯМИ В ХАРЬКОВСКОЙ ОБЛАСТИ И ПЕРСПЕКТИВЫ ЕЕ ПРИМЕНЕНИЯ

О. Ю. СУХОНОСОВА

Представлены результаты создания базы данных детей с пароксизмальными состояниями в Харьковской области. Показаны ее целесообразность и перспективы применения.

Ключевые слова: дети, эпилепсия, база данных.

**RESULTS OF CREATION OF DATABASE FOR CHILDREN
WITH PAROXYSMAL DISORDERS IN KHARKIV REGION
AND PROSPECTS OF ITS APPLICATION**

O. Yu. SUKHONOSOVA

The article presents the results of creating the database for children with paroxysmal disorders, residents of Kharkiv region of Ukraine. The expediency and prospects of this database have been shown.

Key words: children, epilepsy, database.

Надійшла 18.12.2018