

АННОТАЦИЯ

диссертационной работы Ан Ольги Олеговны на тему:
«Медико-организационные аспекты мониторинга пациентов
с состояниями, ассоциированными с доброкачественными
эпилептиформными паттернами детства (ДЭПД)»,
представленной на соискание степени доктора философии (PhD)
по специальности 6D110200 – «Общественное здравоохранение»

Актуальность темы исследования

Эпилепсия, являясь одним из самых распространённых неврологических заболеваний в мире, часто влечет за собой развитие когнитивных, эмоционально-психологических и социальных последствий. Последний систематический обзор и метаанализ международных исследований показал, что в глобальном масштабе средняя заболеваемость, или число лиц с впервые выявленной эпилепсией, составляет 50-70 человек на 100.000 населения в год. При этом средняя ежегодная распространенность, или общее число зарегистрированных случаев данного заболевания, колеблется в пределах 500-700 человек на 100.000 населения (Beghi E., 2020). В 75% случаев эпилепсия дебютирует в детском и подростковом возрасте до 15 лет (Фролова В.М., 2020).

Согласно докладу ВОЗ «Эпилепсия: важнейшая задача общественного здравоохранения», опубликованному в 2019 году совместно с Международной лигой по борьбе с эпилепсией (ILAE) и Международным бюро по эпилепсии (IBE), данная нозология представляет собой важную проблему не только неврологии, но также общественного здравоохранения и социальной медицины.

Усиление глобализационных процессов и продолжающаяся интеграция РК в мировую систему здравоохранения, актуализируют внедрение инновационных методов медицинской статистики, оценивающих показатели бремени болезней, выражающиеся в количестве здоровых лет жизни, утраченных вследствие заболевания (YLD) или преждевременной смерти (YLL). При этом YLD рассчитывается с помощью индекса веса тяжести для конкретного заболевания (Dw) обратно пропорциональному уровню качества жизни пациентов.

Во второй половине XX века прогресс в детской неврологии ознаменовался открытием самокупирующихся возраст-зависимых эпилепсий с характерной клинической семиологией приступов, наличием доброкачественных эпилептиформных паттернов детства (ДЭПД) и высокой вероятностью спонтанной ремиссии приступов до окончания пубертатного периода даже при отсутствии фармакотерапии. С этого времени сложившийся ранее неблагоприятный взгляд на диагноз «эпилепсии» у детей, как прогрессивного заболевания, радикально изменился. В 2017г. ILAE впервые с 1989г. обновила классификацию эпилепсий с выделением группы самоограниченных эпилепсий детства. Также с января 2022г. ВОЗ ввела в обращение международную классификацию болезней 11-го пересмотра (МКБ-11), где в номенклатуру заболеваний введена категория доброкачественных эпилепсий детства.

К настоящему времени доказана возможность сочетания ДЭПД со структурными изменениями головного мозга, что несомненно должно внести коррективы в общепринятые подходы к диагностике и лечению детей с детским церебральным параличом, сопровождающимся судорожными приступами. Очевидно, что индекс тяжести (Dw) самоограниченной эпилепсии детства будет значительно ниже Dw симптоматической эпилепсии. Действующие в РК официальные протоколы диагностики и лечения эпилепсии у детей не учитывают клинические случаи «двойной патологии», поэтому судорожные приступы со структурными изменениями головного мозга диагностируются как «симптоматическая эпилепсия» с проведением продолжительной стигматизирующей антиконвульсантной терапии.

Актуальность данного исследования продиктована необходимостью модернизации существующего менеджмента эпилепсии путем совершенствования методов анализа статистических данных и интеграции лечебно-диагностического процесса ДЭПД-ассоциированных состояний в систему первичной медико-санитарной помощи, что позволит в перспективе снизить показатель бремени болезни и повысить качество жизни данной категории пациентов.

Цель исследования:

разработать и научно обосновать комплекс мероприятий по организации медицинской помощи детскому населению с ДЭПД-ассоциированными состояниями на основе интегрированной оценки эффективности лечения, учитывающей показатели качества жизни.

Задачи исследования:

1. Выявить современные мировые тенденции по модернизации детской эпилептологической службы.
2. Изучить повозрастную динамику заболеваемости и распространенности эпилепсии среди детского населения г.Алматы.
3. Проанализировать взаимосвязь между уровнем качества жизни пациентов с роландической эпилепсией и использованием различных терапевтических подходов к противосудорожному лечению.
4. Оптимизировать комплекс мероприятий по организации лечебно-профилактической помощи пациентам с самоограниченными возраст-зависимыми эпилепсиями.
5. Разработать инновационную модель динамического наблюдения за детским и подростковым населением с ДЭПД-ассоциированными состояниями на уровне организаций первичной медико-санитарной помощи.

Научная новизна исследования определяется следующими положениями:

На основании обработки и анализа ретроспективных статистических данных дана комплексная оценка повозрастной динамики заболеваемости и распространенности эпилепсии среди детского населения г.Алматы с определением критических периодов, ассоциированных с дебютом идиопатических парциальных эпилепсий.

Представленная работа является первым отечественным проспективным наблюдательным исследованием детей с самоограниченной фокальной эпилепсией детства с centro-temпоральными спайками (роландическая эпилепсия), результаты которой позволили научно обосновать различные терапевтические подходы, учитывающие местные культуральные особенности оценки параметров качества жизни.

Полученные результаты позволили разработать и научно обосновать инновационную модель мониторинга детского и подросткового населения с ДЭПД-ассоциированными состояниями, включающую рекомендации по менеджменту фокальной эпилепсии детства со структурными изменениями в мозге и картиной ДЭПД на электроэнцефалограмме (ФЭДСИМ-ДЭПД).

Положения, выносимые на защиту:

Анализ эпидемиологических показателей заболеваемости и распространенности эпилепсии среди детского населения г. Алматы демонстрирует четкую зависимость от возраста, коррелирующую с периодами манифестации и разрешения самокупирующихся возраст-зависимых эпилепсий. Увеличение прогнозируемых уровней значений распространенности идиопатической фокальной эпилепсии обуславливает необходимость принятия управленческих решений, направленных на разработку и внедрение модели диспансеризации детей с состояниями, ассоциированными с ДЭПД.

При самоограниченной фокальной эпилепсии детства с centro-temпоральными спайками с низкой частотой приступов показатели эмоционального, социального, физического функционирования, также как и общий уровень качества жизни, связанный со здоровьем, статистически достоверно ниже у детей, принимающих антиконвульсантную терапию, по сравнению с пациентами, наблюдающимися без специфического лечения.

В целях обеспечения соблюдения современных международных требований по организации эпилептологической службы, модель мониторинга детского населения с ДЭПД-ассоциированными состояниями должна основываться на принципах пациент-ориентированного подхода и оценки эффективности лечения, учитывающей показатели качества жизни.

Выводы:

1. Ведущим мировым направлением совершенствования системы педиатрической эпилептологической службы является поиск и разработка медико-организационной модели пациент-ориентированной медицинской помощи детскому населению с эпилепсией на уровне первичного звена здравоохранения, учитывающей современные критерии эффективности лечения, основанные на параметрах качества жизни, связанных со здоровьем.

2. Динамика заболеваемости эпилепсией среди детского и подросткового населения г. Алматы в 2015-2021 годах характеризовалась стабильным ростом показателей в возрасте от одного года 107,4 ($m=23,8$, $\sigma=58,2$, $Cv=54,2$) до 9 лет 209,0 ($m=44,4$, $\sigma=108,8$, $Cv=52,1$) с последующим снижением значений до 129,1 ($m=22,4$, $\sigma=54,9$, $Cv=42,5$) на 100.000 детского населения к 15-17 годам. Аналогичный характер носил и уровень распространенности эпилепсии с ростом показателей в возрасте от года 477,1 ($m=31,8$, $\sigma=77,8$, $Cv=16,3$) до 15 лет

662,0 ($m=22,8$, $\sigma=55,9$, $Cv=8,5$) со снижением значений до 454,9 ($m=44,2$; $\sigma=108,3$; $Cv=23,8$) к окончанию пубертатного периода (15-17 лет).

3. Анализ результатов комплексного исследования с использованием методов экстраполяции существующих трендов на основе регрессионных моделей показало прогноз на ближайшую перспективу в отношении основных индикаторов педиатрической эпилептологической службы: средний уровень заболеваемости эпилепсией среди детского населения г. Алматы в возрасте до 17 лет имеет тенденцию к росту от 320 на 100.000 детского населения в 2021г. до 502-648 к 2023-2024 гг.; уровень прогнозных значений в отношении распространенности идиопатической фокальной эпилепсии носит положительный линейный характер с ростом от 103 на 1.000 детей с эпилепсией в возрасте от 0-17 лет в 2021г. до 117-120 в 2023-2024гг., при этом тренд устойчиво возрастает в возрастных группах 6-9 и 9-12 лет от 104 и 110 случаев на 100.000 детского населения в 2021г. до 133 и 129 к 2024 году, тогда как, в возрасте 12-15 и 15-17 лет прогнозные значения стремятся в сторону снижения.

4. Демографические характеристики самоограниченной фокальной эпилепсии детства с центро-темпоральными спайками в проспективном наблюдательном исследовании по г. Алматы имели схожие с общемировыми тенденции относительно возраста начала клинической манифестации и полового соотношения пациентов: в 65,1% случаев роландическая эпилепсия дебютировала в возрасте от 5 до 8 (диапазон 3–12) лет, при этом мальчики составили до 62,8%. У всех наблюдаемых детей до 15-летнего возраста была достигнута ремиссия приступов продолжительностью не менее 2 лет вне зависимости от факта приема АЭП.

5. Средние показатели эмоционального 90,1 ($Me=88,95$, $IQR=4,75$), социального 88,0 ($Me=87,5$, $IQR=5,4$) и физического 85,8 ($Me=86,1$, $IQR=9,7$) функционирования у пациентов с менее чем 4 приступами в анамнезе, принимающих противосудорожную терапию, оказались статистически достоверно снижены по сравнению с подгруппой, наблюдаемой без АЭП- (98,6; 98,4; 98,7) при $p<0,01$. При этом аналогичные показатели в подгруппе АЭП- не выявили статистически значимых различий в сравнении с условно «здоровыми» детьми 100,0.

6. Итоговые расчёты общего показателя качества жизни в подгруппе АЭП+ 89,2 ($Me=87,43$, $IQR=4,76$) оказалось статистически достоверно ниже ($p<0,01$) в сравнении с подгруппой АЭП- 98,0 ($Me=100$, $IQR=3,3$). Достоверного различия между общими показателями качества жизни пациентов подгруппы АЭП- и «условно здоровыми» детьми выявлено не было. Степень комфортности как внутри себя, так и в рамках микросоциума, у пациентов с роландической эпилепсией при низкой частоте приступов без приема противосудорожных препаратов практически идентична здоровым детям.

7. На основании научно-организационных подходов разработана инновационная интегрированная модель динамического наблюдения за детьми и подростками с ДЭПД-ассоциированными состояниями в условиях первичного звена здравоохранения, включающая 3 этапа: (1) скрининговые

профилактические осмотры в декретированные сроки; (2) уточнение диагноза согласно разработанному алгоритму диагностических мероприятий с последующим распределением детей на группы здоровья; (3) плановые диспансерные осмотры с подбором терапевтической тактики, основанной на стандартах лечения, учитывающих показатели качества жизни.

Практическая значимость работы:

1. Полученные в ходе данного исследования результаты сравнительной оценки показателей качества жизни среди пациентов с самоограниченной фокальной эпилепсией при различных терапевтических подходах могут быть использованы для оптимизации организации медицинской помощи данной категории пациентов на уровне первичного звена здравоохранения.

2. Предложенная модель интегрированной пациент-ориентированной медицинской помощи детскому населению с ДЭПД-ассоциированными состояниями рекомендуется для использования местными организациями здравоохранения, ответственными за статистическую обработку и клинико-эпидемиологический анализ эпилепсии.

3. Результаты исследования были внедрены в клиническую практику детских неврологов Лечебно-диагностического центра «Сункар», ТОО «Поликлиника 55» и Центра социальной адаптации и профессионально-трудовой реабилитации детей и подростков с нарушениями умственного и физического развития (САТР) г. Алматы.

Апробация диссертации

Основные результаты диссертационного исследования были представлены на следующих конференциях:

– V Международный Конгресс «Здоровье для всех: интеграция всех служб во благо здоровья нации на основе модернизации практической медицины и общественного здоровья» (Казахстан, Алматы, 2017. - 21-22 июня);

– 14th World Congress on controversies in neurology (CONy), (UK, London, 2020. - March 26-29);

– 5th World Congress on Public Health and Health Care Management (USA, Miami, 2020. - July 20-21).

Публикации по теме диссертации

Материалы докторской диссертации опубликованы в 7 научных работах, из них 3 публикации в сборниках международных научно-практических конференций, 2 статьи в журналах, рекомендованных Комитетом по обеспечению качества в сфере образования и науки МОН РК, 2 публикации в журналах, индексируемых базами данных Web of Science Core Collection и Scopus.

Разработаны и утверждены авторские права и получены свидетельства о государственной регистрации прав на объекты произведения науки «Доброкачественные эпилептиформные паттерны детства» (№ 20825 от «12» октября 2021г.) и «Мониторинг пациентов с доброкачественными эпилептиформными нарушениями детства в амбулаторных условиях» (№ 20824 от «12» октября 2021г.).

Объем и структура диссертации

Диссертационная работа изложена на 160 страницах и состоит из введения, 5 разделов, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка использованной литературы и приложений. Диссертация содержит 31 таблицу, 34 рисунка, 5 приложений и 161 источник литературы.