

Набока М. В.

ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України» (м. Харків)

Використання методології реєстру для збору інформації про хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю

В Україні пацієнтів з фармакорезистентною епілепсією, які є претендентами на хірургічне лікування, щороку стає дедалі більше. А це свідчить про те, що актуальність цієї патології і питання щодо хірургічного лікування пацієнта є приводом для активних дискусій.

Проте, в сучасних умовах медицини немає жодної системи відомостей про пацієнтів з епілепсією, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю: неможливо адекватно оцінити результати хірургічного лікування епілепсії, повну передопераційну підготовку, детальне поетапне обстеження таких пацієнтів в стаціонарі і в подальшому призначити пацієнту адекватну терапію протиепілептичними препаратами, тому що немає жодного затвердженого алгоритму щодо ведення таких хворих.

За результатами аналізу запропонованих методів фіксації інформації для таких пацієнтів було вирішено створити реєстр хворих на епілепсію, які прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю. Цей реєстр дає змогу повною мірою оцінити увесь шлях пацієнта з моменту надходження в профільний нейрохірургічний стаціонар до моменту виписки з нього, а в подальшому допоможе призначити йому адекватну терапію протиепілептичними препаратами.

В основу реєстру хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю, покладено анкету, яка створена згідно з ключовими моментами щодо дебюту хвороби, її перебігу, безпосередньо найважливіших моментів оперативного втручання і інформації про подальшу долю пацієнта щодо лікування. Анкета включає в себе захищену інформацію про паспортні дані пацієнта, вік, стать, дебют хвороби, різновиди нападів, етіологію епілепсії, детальну інформацію щодо протиепілептичних препаратів, які пацієнт приймав протягом всієї хвороби та безпосередньо перед надходженням в стаціонар. Також в анкеті докладно описується вся інформація щодо обстежень пацієнтів, які були зроблені та надані перед надходженням в профільний нейрохірургічний стаціонар, інформація щодо діагностичних обстежень під час перебування в стаціонарі та одразу після хірургічного лікування. Також анкета містить в собі докладну інформацію про консультації суміжних спеціалістів, як-от психіатр та психолог. Також докладну увагу в анкеті приділено виду оперативного втручання, подальшим рекомендаціям після хірургічного лікування.

Після заповнення анкети весь зібраний матеріал вносять в електронний реєстр. Це дає змогу зафіксувати всю потрібну інформацію в системі і в подальшому — провести детальний аналіз результатів хірургічного лікування. Адже через 3, 6 та 12 місяців після оперативного втручання здійснюється зв'язок з пацієнтом та обов'язково оновлюються його дані в реєстрі. Це допоможе в майбутньому зрозуміти — наскільки ефективним є хірургічне лікування хворих з фармакорезистентною епілепсією, тому що буде постійний зв'язок з пацієнтом.

Створений реєстр для хворих на епілепсію, які були прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю, є абсолютно доцільним і актуальним для наших подальших досліджень з цієї проблеми, адже на цю пору ми не маємо жодної доказової інформації щодо того, наскільки ефективним є хірургічне лікування в подібних ситуаціях, чи є воно оправданим і потрібним, чи дійсно пацієнтам варто наважитись на такий складний крок. Також однією з найважливіших цілей створення цього реєстру є створення клінічних рекомендацій, які б застосовували після оперативного втручання з приводу фармакорезистентної епілепсії.

В Україні подібний реєстр створений вперше, він є вкрай доцільним і потрібним, адже він допоможе суттєво спростити роботу всіх спеціалістів, які працюють з хворими на епілепсію. І саме метод реєстру, як системи для збору інформації, є абсолютно оправданим, тому що становить просту в роботі і логічну програму. Адже метод реєстру дає змогу легко і швидко вводити всі дані, і в подальшому надає простий доступ до всієї зібраної інформації.

Отже, створений реєстр є абсолютно оправданим і потрібним на теренах сучасної медицини в нашій країні. Варто звернути увагу на те, що цей реєстр збирає в собі інформацію про пацієнтів, якої раніше в Україні ніхто не збирав. Це свідчить про те, що розроблений реєстр, який вже працює і містить в собі зібрані дані про пацієнтів, — потрібний, важливий і доцільний в час, коли постійно збільшується кількість хворих на епілепсію, які прооперовані в зв'язку з фармакорезистентністю, і в подальшому допоможе надавати таким пацієнтам адекватні лікувальні рекомендації щодо призначення протиепілептичних препаратів.