

Влияние наличия ребёнка с синдромом Ретта на матерей и качество их сна

Руководитель проекта: Онур Йылдырым

Партнёры проекта: Самет Эртан, Фуркан Юксель, Эрдем Шанлы

Консультант: д-р Нермин Эрголу (преподаватель)

Введение

Дети с синдромом Ретта требуют постоянного ухода, что связано с высоким уровнем стресса, тревожности, усталости и нарушениями сна у матерей.

Нарушения качества сна могут негативно сказываться как на психоэмоциональном состоянии матери, так и на её способности осуществлять уход за ребёнком.

Цель исследования

Данное исследование направлено на оценку влияния наличия ребёнка с синдромом Ретта на матерей и качество их сна. Исследование носит описательный, поперечный (кросс-секционный) характер.

Вопросы исследования

1. Какое влияние оказывает наличие ребёнка с синдромом Ретта на матерей?
2. Каково качество сна у матерей, имеющих ребёнка с синдромом Ретта?

Место и время проведения исследования

Данные исследования были собраны среди матерей, состоящих в Ассоциации поддержки семей, имеющих детей с синдромом Ретта. Сбор данных проводился с апреля по август 2024 года с помощью Google Forms.

Популяция и выборка исследования

- В исследовании участвуют только матери; по предварительным данным, в выборке около 150 матерей.
- Для определения необходимого количества участников был проведён анализ мощности (power analysis). Расчёты мощности теста выполнены с использованием программы G*Power 3.1.
- По результатам анализа необходимо опросить 77 и более матерей. В рамках данного исследования удалось охватить 80 матерей.

1,2,3,4

Критерии включения в исследование:

- наличие ребёнка с синдромом Ретта и статус матери;
- отсутствие препятствий для общения;
- добровольное согласие участвовать в исследовании.

Метод сбора данных (VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ):

- Данные исследования собираются с помощью Google Forms.
- Форма содержит информацию, связанную с исследованием, и занимает в среднем 5–10 минут.
- От участников, добровольно согласившихся принять участие, ожидается, что они отметят чекбокс согласия перед началом и дадут полные ответы на все вопросы.

Инструменты сбора данных (VERİ TOPLAMA ARAÇLARI):

- Данные собираются с помощью анкетирования.
- Используемые инструменты:
 - анкета;
 - форма с информацией об участнике (Katılımcı Bilgi Formu);
 - шкала «Влияние на семью» (Aile Etki Ölçeği);
 - индекс качества сна Питтсбурга (Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi).

Форма информации об участнике (Katılımcı Bilgi Formu):

- Форма, разработанная исследователями, включает вопросы, касающиеся социально-демографических характеристик, а также вопросы, направленные на мать и ребёнка.

5,6,7,8

1. Шкала «Влияние на семью» (AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ)

Шкала разработана Стейном и Риссманом для простой оценки влияния на семьи, имеющие детей с хроническими нарушениями. Адаптирована для турецкого общества Бейдемиром и Кавлаком в 2008 году.

- Состоит из 33 пунктов.
- Оценивает уровень влияния на семью по 4 аспектам:
 - материальное бремя;
 - влияние на семью и общество;
 - личное напряжение;
 - способность справляться с ситуацией.
- Используется шкала Лайкера с оценкой от 1 до 4:
 - полностью согласен (1);
 - согласен (2);
 - не согласен (3);
 - совершенно не согласен (4).
- Коэффициент надёжности (Cronbach alpha): 0,93.

2. Шкала качества сна Питтсбурга (Pittsburgh Uyku Kalitesi Ölçeği)

- Разработана Буйссе и коллегами в 1989 году, адаптирована для турецкого общества Аргагуном и коллегами.
- Включает 24 вопроса, из которых 19 — самооценка, а ответы на оставшиеся 5 вопросов даёт партнёр или человек, находящийся в одной комнате с респондентом.

- Оценивает 7 компонентов:
 - субъективное качество сна;
 - время засыпания;
 - продолжительность сна;
 - привычная активность во сне;
 - нарушения сна;
 - использование снотворных;
 - дневная дисфункция.
- Каждый пункт оценивается по шкале от 0 до 3 баллов.
- Суммарный балл складывается из оценок по семи компонентам. Минимальный балл — 0, максимальный — 21. Чем выше суммарный балл, тем хуже качество сна.
- Коэффициент надёжности (Cronbach alpha): 0,80.

3. Этический аспект исследования (Araştırmayı Etik Yönü)

- Участники исследования дали информированное согласие.
- Получено устное разрешение от Ассоциации семей, имеющих детей с синдромом Ретта.
- Одобрено этическим комитетом Университета Фенербахче (нейнвазивные исследования).
- Получено разрешение от руководства кафедры для подачи проекта.

4. Статистический анализ данных (Verilerin İstatistiksel Analizi)

- Данные обработаны с помощью программы IBM SPSS Statistics for Windows (версия 22.0).
- Для описания характеристик участников использованы частотный и процентный анализы.
- Для анализа шкалы применены средние значения и стандартное отклонение.
- Нормальность распределения переменных проверена с помощью показателей крутизны (Kurtosis) и асимметрии (Skewness).
- Согласно литературе, значения крутизны и асимметрии считаются нормальными, если находятся в диапазонах:
 - от -1,5 до +1,5 (по Табахнику и Фиделлу, 2013);
 - от -2,0 до +2,0 (по Джорджу и Маллери, 2010).
- Установлено, что переменные имеют нормальное распределение.
- Для анализа данных использованы параметрические методы.
- Для изучения различий в уровнях шкалы в зависимости от характеристик участников применены:
 - t-критерий для независимых выборок;
 - однофакторный дисперсионный анализ (ANOVA);
 - постхок-тесты (Tukey, LSD).

9,10,11,12

Результаты (Bulgular)

**Таблица 1. Распределение участников по определяющим характеристикам
(Katılanların Tanımlayıcı Özelliklere Göre Dağılımı)**

1. Данные о возрасте участников (Yaş):

- до 35 лет — 22 участника (27,5%);
- 36–40 лет — (30,0%);
- 41–45 лет — (22,5%);
- 46 лет и старше — (20%).

2. Уровень образования (Eğitim Düzeyi):

- среднее образование и ниже — | 36 | 45,0%;
- университетское образование — | 44 | 55,0%.

3. Трудоустройство (Çalışma Durumu):

- работают — | 37 | 46,2%;
- не работают — | 43 | 53,8%.

4. Профессия (Meslek):

- домохозяйка — | 41 | 51,2%;
- безработные — | 4 | 5,0%;
- государственные служащие — | 9 | 11,2% ;
- частный предприниматель — | 3 | 3,8%;
- другие — | 23 | 28,7%

5. Социальное обеспечение (Sosyal Güvence):

- есть — | 60 | 75,0%;
- нет — | 20 | 25,0%.

6. Семейное положение (Evli Olma):

- состоят в браке — | 73 | 91,2%;
- не состоят в браке — | 7 | 8,8%.

7. Статус супруга (Eş Sağ Mı):

- супруг жив — 90,9%;
- супруг умер — 9,1%.

8. Тип семьи (Aile Tipi):

- нуклеарная (ядровая) семья (çekirdek aile) — 87,5%;
- расширенная семья (geniş aile) — 12,5%.

9. Наличие семейной поддержки (Aile Destek Var Mı):

- поддержка есть — 87,5%;
- поддержки нет — 12,5%.

10. Количество детей (Çocuk Sayısı):

- 1- 30,0%,
- 2 - 43,8%
- 3-4 – 26,2%

11. Пол ребёнка с синдромом Ретта (Rett Çocuk Cinsiyet):

- девочки — 77 (96,2%);
- мальчики — 3 (3,8%).

12. Возраст ребёнка с синдромом Ретта (Rett Çocuk Yaş):

- 1–5 лет — 19 (23,8%);
- 6–10 лет — 36 (45%);
- 11 лет и старше — 25 (31,2%).

13.Медицинское обслуживание

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Получают медпомощь	72	90,0%
Не получают	8	10,0%

14.Продолжительность реабилитации

Группы	Частота (n)	Процент (%)
6-12 месяцев	9	11,2%
12-24 месяца	12	15,0%
24-36 месяцев	14	17,5%
Более 36 месяцев	45	56,2%

15.Способность к самовыражению

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Полностью способен	9	11,2%
Не способен	36	45,0%
Частично способен	35	43,8%

16.Удовлетворенность уходом

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Удовлетворены	54	67,5%
Не удовлетворены	12	15,0%
Не определились	14	17,5%

17.Адекватность ухода

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Адекватный	23	28,7%
Частично адекватный	51	63,7%
Ниадекватный	6	7,5%

18.Влияние на семью

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Никогда	8	10,0%
Иногда	57	71,2%
Всегда	15	18,8%

19. Изменение отношений с здоровыми детьми

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Изменились	37	46,2%
Не изменились	43	53,8%

20. Потребность в психологической поддержке

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Нуждаются	58	72,5%
Не нуждаются	22	27,5%

21. Тревога о будущем

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Испытывают тревогу	65	81,2%

Группы	Частота (n)	Процент (%)
Не испытывают	15	18,8%

22. Средние показатели

Параметр	Среднее значение	Стандартное отклонение
Возраст	39,590	8,181
Возраст ребенка	9,431	6,042

Таблица 2. Анализ корреляции между качеством сна и баллами по шкале «Влияние на семью» (Uyku Kalitesi ile Aile Etki Puanları Arasında Korelasyon Analizi)

Параметр	Корреляция с качеством сна (Uyku Kalitesi Toplam)
Общий балл по шкале «Влияние на семью» (Aile Etki Toplam)	0,214 (p = 0,056)
Материальное бремя (Maddi Yük)	-0,028 (p = 0,807)
Влияние на семью и общество (Ailesel Toplumsal Etki)	0,132 (p = 0,244)
Личностное напряжение (Kişisel Zorlanma)	0,303** (p = 0,006)
Способность справляться с ситуацией (Başa Çıkma)	0,207 (p = 0,066)

Примечание:

- * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$ — уровни значимости по критерию Пирсона (Pearson Korelasyon Analizi).

Вывод:

Обнаружена значимая положительная корреляция между личностным напряжением и качеством сна ($r = 0,303$, $p = 0,006$). Это означает, что с ростом личностного напряжения качество сна ухудшается.

13,14,15

Таблица 5. Различия в баллах оценки качества сна в зависимости от демографических характеристик

Демографические характеристики	Общий балл п «Влияние на материальные трудности семьи»	Влияние на семью и общество		Способность справляться с ситуацией		Общий балл качества сна
		Личностное напряжение	Общественное	Способность справляться с ситуацией	Общий балл качества сна	
Возраст	7 2	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS
Медицинский уход за ребёнком с синдромом Ретта		Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS
p-значение		65,04±7,67 63,88±7,12 0,411 0,682	9,67±1,45 9,75±1,75 -0,151 0,881	26,29±3,26 25,63±2,8 ,50 0,560 0,577	29,08±4,1 8 28,50±3,7 0,0378 0,706	13,06±3,79 6,50±1,51 1,933 0,057 0,758
Способность ребёнка с синдромом Ретта выражать себя		Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS
— Да	9 ,23	66,33±7 9,78±1,39		26,89±2 ,76 0	29,67±4,3 8,89±1,36	15,11±2 ,09
— Нет	3 ,61	64,22±7 9,69±1,43		25,64±3 ,31 3	28,89±4,1 7,61±1,93	12,39±4 ,15
— Частично	3	65,29±7 9,63±1,57		26,66±3 29,00±4,1	7,26±1,44	13,31±3

Демографические характеристики	Общий балл п «Влияние на семью»	Материальные трудности семьи»	Влияние на семью и общество		Личностное напряжение	Способность справляться с ситуацией	Общий балл качества жизни
			,13	6			
	5 ,77						,72
F-тест	0,344	0,041		1,133	0,127	3,397	1,952
p-значение	0,710	0,959		0,327	0,881	0,039	0,149
Пост-хок тест	1>2, 1>3 (p=0,05)						
Удовлетворённость уходом	Ort ± SS	Ort ± SS		Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS
— Да	5 64,78±7 4 ,96	9,63±1,50		26,22±3 ,30	28,93±4,2 6	7,28±1,46	12,56±4 ,06
— Нет	1 64,75±6 2 ,27	9,75±1,42		26,25±2 ,90	28,75±3,4 7	9,08±1,83	1,699
— Не определено	1 65,64±7 4 ,54	9,79±1,53		26,21±3 ,17	29,64±4,2 7	7,57±2,03	0,190
p-значение	0,074	0,079		0,000	0,196	6,068	
Пост-хок тест	0,928	0,924		1,000	0,822	0,004	
	2>1, 2>3 (p=0,05)						

Демографические характеристики	Общий балл п «Влияние на семью»	Материальные трудности семьи»	Влияние на семью и общество		Личностное напряжение	Способность справляться с ситуацией	Общий балл качества жизни
			,13	6			
Потребность	Ort ± SS	Ort ± SS		Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS

Демографические характеристики	Общий балл по «Влиянию на семью»	Материальные трудности	Влияние на семью и общество	Личностное напряжение	Способность справляться с ситуацией	Общий балл качества сна
в психологической поддержке						
— Да	5 87	65,60±7, 9,69±1,55	26,43±3, 28 0	29,48±4,3	7,76±1,77	14,02±3, 23
— Нет	2 58	63,14±6, 9,64±1,29	25,68±2, 92 8	27,82±3,3	7,18±1,56	10,68±4, 34
p-значение	1,306	0,144	0,940	1,632	1,342	3,743
Уровень значимости (p)	0,195	0,886	0,350	0,107	0,184	0,003
Тревога о будущем						
		Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS	Ort ± SS
— Да	6 59	65,71±7, 9,65±1,51	26,48±3, 13 7	29,58±4,0	7,43±1,70	13,29±3, 62
— Нет	1 5 75	61,53±6, 9,80±1,32	25,13±3, 29 0	26,60±3,5	8,33±1,68	12,27±4, 73
p-значение	1,957	-0,362	1,485	2,625	-1,854	0,932
Уровень значимости (p)	0,054	0,718	0,142	0,010	0,068	0,354

Выводы (Sonuç):

В ходе исследования было установлено, что демографические переменные не оказывают определяющего влияния на качество сна. Однако выявлено, что на качество сна существенно влияют следующие факторы:

- способность ребёнка с синдромом Ретта выражать себя;
- удовлетворённость матерей уровнем ухода за ребёнком;

- потребность в психологической поддержке.

Полученные результаты указывают на необходимость усиления психосоциальных механизмов поддержки матерей, ухаживающих за детьми с синдромом Ретта, а также на важность сосредоточения внимания на указанных факторах для улучшения качества сна. В будущих исследованиях следует оценить влияние мер, направленных на улучшение психологического благополучия лиц, осуществляющих уход, на качество их сна.

Рекомендации (Öneriler):

1. Необходимо расширить доступ матерей, ухаживающих за детьми с синдромом Ретта, к услугам психологической поддержки, чтобы помочь им справиться с психологическими трудностями, возникающими в процессе ухода.
2. Следует проводить обучение родителей, посвящённое способности ребёнка выражать себя. Это поможет матерям эффективнее справляться с трудностями, возникающими в процессе ухода за ребёнком.
3. Рекомендации и методы лечения, направленные на нормализацию режима сна, могут улучшить качество сна матерей и положительно сказаться на их общем состоянии здоровья.
4. Поддержка внутри семьи может снизить психологическую и физическую нагрузку на матерей, что положительно скажется на качестве их сна.
5. Необходимо разработать специальные меры поддержки для семей, ухаживающих за детьми с синдромом Ретта, в рамках здравоохранительной политики.
6. Подобные меры политики могут стать важным шагом для повышения качества жизни матерей и обеспечения более устойчивого процесса ухода за детьми.