

# Оценка уровня осведомлённости семей, воспитывающих детей с синдромом Ретта, о эпилепсии, а также анализ восприятия ими поддержки со стороны других семей

**Руководитель проекта:** Мелиса Седанур АКТАШ

**Партнёры проекта:**

- Мехмет ЮКСЕК;
- Ирем Сумейе СЕРИН.

**Научный руководитель:** доктор, преподаватель Нермин ЕРОГЛУ

**Университет Фенербахче, 2016 г.**

## 1. Введение

Синдром Ретта представляет собой генетически обусловленное нейрогенное расстройство, которое преимущественно диагностируется у девочек.

Ключевые клинические проявления заболевания включают:

- задержку моторного развития;
- выраженные трудности в коммуникации и общении;
- стереотипные (повторяющиеся) движения рук;
- судорожные состояния (эпилептические приступы).

Эпилепсия является одним из наиболее часто встречающихся неврологических осложнений у детей, страдающих синдромом Ретта. При этом характер течения эпилепсии, её тяжесть и реакция на проводимую терапию существенно варьируются у разных пациентов.

Уровень информированности семей о природе и особенностях эпилепсии оказывает прямое влияние на:

- качество ухода за ребёнком;
- способность родителей и близких оперативно и правильно реагировать в случае возникновения судорожных приступов.

Важную роль в обеспечении эффективного ухода за детьми с хроническими заболеваниями играют два аспекта поддержки:

1. **Внутрисемейная поддержка** (сплочённость семьи, эмоциональная вовлечённость всех членов семьи в процесс ухода).
2. **Межсемейная поддержка** (обмен опытом и практическими советами между семьями, столкнувшимися с аналогичной ситуацией).

Особую значимость межсемейная поддержка приобретает в случае редких заболеваний, таких как синдром Ретта, когда опыт других семей может стать неоценимым ресурсом для родителей.

## 2. Методы и подходы

**Цель исследования:** оценить:

- уровень знаний семей, воспитывающих детей с синдромом Ретта, о природе, симптоматике и методах лечения эпилепсии;
- восприятие этими семьями поддержки, оказываемой со стороны других семей, столкнувшихся с аналогичной ситуацией.

**Тип исследования:** описательное, поперечное (кросс-секционное) — предполагает сбор данных в определённый момент времени для формирования «среза» текущей ситуации.

**Ключевые исследовательские вопросы:**

1. Каков фактический уровень знаний семей о эпилепсии у детей с синдромом Ретта?
2. Как семьи воспринимают и оценивают поддержку, получаемую от других семей, воспитывающих детей с аналогичным диагнозом?

1,2,3

---

**Место и время проведения исследования:**

Исследование проводилось среди семей — членов Турецкой ассоциации поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Ретта. Данные для исследования собирались в период с апреля по май 2024 года.

**Критерии включения в исследование:**

- наличие в семье ребёнка с синдромом Ретта;
- отсутствие препятствий для общения;
- добровольное согласие на участие в исследовании.

**Генеральная совокупность и выборка исследования:**

Генеральную совокупность исследования составляют семьи, зарегистрированные в ассоциации.

- В ассоциации зарегистрировано 2 300 семей (матери, отцы, родственники и т. д.).

- Для определения необходимого количества участников исследования был проведён анализ мощности (power analysis).
- Мощность теста была рассчитана с помощью программы G\*Power 3.1.
- Величина эффекта (etki büyüklüğü) была определена согласно работе Козна (Cohen, 1988) для множественного регрессионного анализа и принята на среднем уровне — 0,15.
- Для обеспечения статистической значимости исследования (уровень значимости 5%, величина эффекта 0,15) необходимо было опросить **107 человек**.
- В исследовании добровольно приняли участие **144 человека**.

4,5,6

---

### **Метод сбора данных:**

Данные исследования были собраны с помощью Google Forms. От добровольцев требовалось дать согласие на участие в исследовании через форму, процесс занимал в среднем 5–10 минут. Участникам было предложено дать полные ответы на вопросы анкеты.

### **Таблица 1. Дизайн исследования**

1. Информирование участников об исследовании.
2. Информирование лиц, добровольно участвующих в исследовании, и получение их согласия.
3. Заполнение анкет (форма с данными об участнике, опросник по знаниям об эпилепсии и отношению к ней, шкала восприятия поддержки от других семей).

### **Инструменты сбора данных:**

- Форма с данными об участнике;
- Опросник по знаниям об эпилепсии;
- Шкала восприятия поддержки от других семей для семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью.

### **Форма с данными об участнике:**

- Разработана исследователями;
- Содержит информацию о социально-демографических характеристиках участников;
- Включает 18 вопросов, касающихся ребёнка с синдромом Ретта: его особенностей, проблем, связанных с уходом за ним, уровня получаемой поддержки, степени зависимости, а также процессов реабилитации и лечения.

7,8,9

---

## **1. Шкала знаний об эпилепсии (Epilepsi Bilgi Ölçeği)**

Шкала разработана Айдемиром с целью оценки уровня знаний населения Турции об эпилепсии.

Особенности шкалы:

- Ответы даются в формате: «верно», «неверно», «не знаю».
- Состоит из 3 подшкал (блоков):
  1. Знания о когнитивно-поведенческих особенностях людей с эпилепсией.
  2. Знания о причинах, лечении эпилепсии и эпилептических синдромах.
  3. Знания о симптомах приступов и правильных методах оказания помощи при них.
- Включает 16 вопросов.
- Итоговый балл варьируется от 0 до 16, где более высокий балл указывает на лучшие знания об эпилепсии.
- Коэффициент надёжности (Cronbach alpha) — 0,72.

## **2. Шкала восприятия поддержки от других семей для семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью (Engelli Çocuk Aileleri İçin Aileden Aileye Destek Algısı Ölçeği)**

Разработана Кюртюнчю и Арсланом в 2022 году на основе анализа литературы для турецкой популяции.

Особенности шкалы:

- Состоит из 24 вопросов.
- Формат ответов — 4-балльная шкала Ликерта:
  1. «Совершенно не согласен» (Kesinlikle katılmıyorum);
  2. «Не согласен» (Katılmıyorum);
  3. «Согласен» (Katılıyorum);
  4. «Совершенно согласен» (Kesinlikle katılıyorum).
- Включает 4 подшкалы:
  - поддержка в виде признания (Takdir Desteği);
  - информационная поддержка (Bilgisel Destek);
  - эмоциональная поддержка (Duygusal Destek);
  - поддержка через совместное участие (Beraberlik Desteği).
- Каждый вопрос оценивается в диапазоне от 1 до 4 баллов.
- Минимальный возможный балл — 24, максимальный — 96.
- Чем выше итоговый балл, тем выше уровень воспринимаемой поддержки.

## **3. Анализ данных (Verilerin Değerlendirilmesi)**

Для анализа данных использовалась программа **SPSS версии 22.0** (SPSS INC., Чикаго, США).

Методы анализа:

- Для определения описательных характеристик применялись анализ частот и процентных соотношений.
- Для оценки шкалы использовались средние значения и стандартное отклонение.
- Для проверки нормальности распределения переменных анализировались показатели эксцесса (Kurtosis/Basıklık) и асимметрии (Skewness/Çarpıklık).
- Использовались параметрические методы статистического анализа.

- Взаимосвязи между шкальными показателями определялись с помощью корреляционного анализа Пирсона.
- Для сравнения шкальных показателей между группами использовались:
  - t-критерий для независимых выборок (t-test);
  - однофакторный дисперсионный анализ (ANOVA);
  - постхок-тесты (Tukey, LSD).
- Для оценки величины эффекта применялись коэффициенты:
  - Cohen's d;
  - Eta-квадрат ( $\eta^2$ ).

10,11,12

---

### 1. Этическая сторона исследования (Araştırmanın Etik Yönü)

- Получено устное разрешение от Ассоциации поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Ретта (Rett Sendromlu Aileler Dayanışma derneği).
- Получено разрешение от Этического комитета неклинических исследований Университета Фенербахче (Fenerbahçe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik kurulundan).
- От участников получено информированное согласие (katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alındı).

## 3. Результаты (Bulgular)

### Таблица 1. Описательные характеристики участников (Katılımcıların Tanımlayıcı Özellikleri)

#### Распределение по возрасту (Yaş):

- Средний возраст: 39 лет (стандартное отклонение:  $\pm 8,566$ ; минимальный возраст: 23 года, максимальный: 67 лет).
- 30 лет и младше — 23 участника (16,0%);
- 31–40 лет — 66 участников (45,8%);
- 41–50 лет — 39 участников (27,1%);
- 51 год и старше — 16 участников (11,1%).

#### Распределение по полу (Cinsiyet):

- Мужчины — 42 участника (29,2%);
- Женщины — 102 участника (70,8%).

#### Уровень образования (Eğitim Durumu):

- Среднее образование и ниже — 54 участника (37,5%);
- Высшее образование — 77 участников (53,5%);
- Магистратура — 13 участников (9,0%).

#### Трудоустройство (Çalışma Durumu):

- Работают — 85 участников (59,0%);
- Не работают — 59 участников (41,0%).

13,14,15

---

### **1. Социальное обеспечение (Sosyal Güvence Durumu)**

- Есть — 122 человека (84,7%);
- Нет — 22 человека (15,3%).

### **2. Степень родства (Yakınlık Derecesi)**

- Мать — 105 человек (72,9%);
- Отец — 39 человек (27,1%).

### **3. Тип семьи (Aile Tipi)**

- Нуклеарная (ядерная) семья (Çekirdek Aile) — 133 человека (92,4%);
- Расширенная семья (Geniş Aile) — 11 человек (7,6%).

### **4. Количество детей в семье (Çocuk Sayısı)**

- 1 ребёнок — 53 человека (36,8%);
- 2 ребёнка — 57 человек (39,6%);
- 3 и более детей — 34 человека (23,6%).

16

---

### **5. Пол ребёнка с синдромом Ретта (Rett Sendromu Olan Çocuğun Cinsiyeti)**

- Мальчик — 19 человек (13,2%);
- Девочка — 125 человек (86,8%).

### **6. Возраст ребёнка с синдромом Ретта (Rett Sendromu Olan Çocuğun Yaşı)**

(Среднее значение:  $8,580 \pm 5,303$ ; минимальный возраст: 1 год; максимальный возраст: 30 лет)

- 1–5 лет — 44 человека (30,6%);
- 6–10 лет — 63 человека (43,8%);
- 11 лет и старше — 37 человек (25,7%).

### **7. Получение реабилитационной помощи ребёнком (Çocuğun Rehabilitasyon Desteği Alma Durumu)**

- Получает помощь — 125 человек (86,8%);
- Не получает помощь — 19 человек (13,2%).

#### **8. Способность ребёнка выражать себя (Çocuğun Kendini İfade Edebilme Durumu)**

- Совсем не может — 67 человек (46,5%);
- Частично может — 77 человек (53,5%).

#### **9. Получение ребёнком медицинского ухода (Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu)**

- Получает уход — 73 человека (50,7%);
- Не получает уход — 71 человек (49,3%).

17

---

#### **10. Удовлетворённость уходом за ребёнком (Çocuğa Bakım Vermekten Memnuniyet)**

- Удовлетворён — 116 человек (80,6%);
- Не определился — 28 человек (19,4%).

#### **11. Самооценка опекуна по уходу за ребёнком (Bakım Vermede Kendini Nasıl Hissettiği)**

- Чувствует себя достаточно компетентным — 45 человек (31,2%);
- Чувствует себя частично компетентным — 68 человек (47,2%);
- Чувствует себя некомпетентным — 31 человек (21,5%).

#### **12. Наличие поддержки при уходе за ребёнком (Bakım Vermede Destek Olan Kişi Varlığı)**

- Поддержка есть — 99 человек (68,8%);
- Поддержки нет — 45 человек (31,2%).

#### **13. Влияние ухода за ребёнком на социальную жизнь опекуна (Bakım Vermenin Sosyal Yaşantıya Olumsuz Etkisi)**

- Всегда влияет — 28 человек (19,4%);
- Иногда влияет — 101 человек (70,1%);
- Никогда не влияет — 15 человек (10,4%).

#### **14. Тип получаемой поддержки (Ne Tür Destek Alındığı)**

- Помощь с двигательной активностью (Hareket Etme) — 47 человек (32,6%);
- Помощь с самообслуживанием (Öz Bakım İhtiyacını Giderme) — 89 человек (61,8%);
- Помощь с социальными навыками и безопасностью (Sosyal Beceri ve Güvenlikte Olma) — 8 человек (5,6%).

18

---

**Таблица 2. Различия в баллах знаний об эпилепсии в зависимости от демографических характеристик**

**1. Возраст (Yaş)**

Возрастная группа	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
До 30 лет	23	8,870 ± 5,021	2,957 ± 1,522	3,696 ± 2,324	2,217 ± 1,622
31–40 лет	66	9,136 ± 4,677	2,939 ± 1,635	3,833 ± 2,004	2,364 ± 1,443
41–50 лет	39	11,308 ± 4,268	3,692 ± 1,321	4,590 ± 2,161	3,026 ± 1,328
51 год и старше	16	12,250 ± 3,624	4,313 ± 0,946	5,438 ± 1,590	2,500 ± 1,414
Значение F	—	3,684	5,166	3,538	2,198
Уровень значимости (p)	—	<b>0,014</b>	<b>0,002</b>	<b>0,016</b>	0,091
Постхок-анализ (PostHoc)	—	3 > 1, 4 > 1, 3 > 2, 4 > 2 (p < 0,05)	4 > 1, 3 > 2, 4 > 2 (p < 0,05)	4 > 1, 4 > 2 (p < 0,05)	—

**2. Пол (Cinsiyet)**

Пол	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
Мужчины	42	8,524 ±	2,762 ± 1,340	3,524 ± 1,903	2,238 ±



Пол	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
		3,814			1,303
Женщины	102	10,647 ± 4,835	3,520 ± 1,565	4,471 ± 2,147	2,657 ± 1,506
Значение t	—	−2,538	−2,748	−2,484	−1,575
Уровень значимости (p)	—	<b>0,006</b>	<b>0,007</b>	<b>0,014</b>	0,117

### 3. Уровень образования (Eğitim Durumu)

Уровень образования	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
Среднее и ниже	54	9,593 ± 4,611	3,093 ± 1,521	4,111 ± 2,169	2,389 ± 1,379
Высшее	77	9,844 ± 4,611	3,273 ± 1,553	4,026 ± 2,039	2,546 ± 1,509
Магистратура	—	12,923 ± 4,349	4,308 ± 1,182	5,539 ± 2,025	3,077 ± 1,441
Значение F	—	2,891	3,405	2,988	1,175
Уровень значимости (p)	—	0,059	0,036	0,054	0,312
Постхок-анализ	—	—	3 > 1, 3 > 2 (p < 0,05)	—	—

Уровень образования	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
(PostHoc)					

19

---

#### 4. Трудоустройство (Çalışma Durumu)

Трудоустройство	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
Работает	85	9,106 ± 4,421	3,012 ± 1,539	3,847 ± 1,973	2,247 ± 1,471
Не работает	59	11,356 ± 4,686	3,712 ± 1,451	4,695 ± 2,230	2,949 ± 1,345
Значение t	—	−2,930	−2,748	−2,403	−2,916
Уровень значимости (p)	—	<b>0,004</b>	<b>0,007</b>	<b>0,018</b>	<b>0,004</b>

## 5. Степень родства (Yakınlık Derecesi)

Степень родства	Количество участников (n)	Средний балл общих знаний об эпилепсии (Ort±SS)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (Ort±SS)	Знания об эпилептических синдромах (Ort±SS)	Знания о мерах помощи при приступе (Ort±SS)
Мать	105	10,495 ± 4,913	3,476 ± 1,551	4,419 ± 2,205	2,600 ± 1,523
Отец	39	8,769 ± 3,616	2,821 ± 1,412	3,590 ± 1,743	2,359 ± 1,267
Значение t	—	2,000	2,308	2,115	0,881
Уровень значимости (p)	—	<b>0,024</b>	<b>0,022</b>	<b>0,021</b>	0,341

## 6. Количество детей в семье (Çocuk Sayısı)

Количество о детей	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее ± стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее ± стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее ± стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее ± стандартное отклонение)
1 ребёнок	53	9,321 ± 4,734	3,057 ± 1,634	3,981 ± 2,071	2,283 ± 1,498
2 ребёнка	57	10,983 ± 4,295	3,649 ± 1,433	4,421 ± 1,973	2,912 ± 1,353
3 и более детей	34	9,529 ± 4,944	3,088 ± 1,485	4,147 ± 2,426	2,294 ± 1,467

Статистический анализ:

- Значение F: 2,038; 2,507; 0,601; 3,266 (для каждого столбца соответственно).

- Уровень значимости (p): 0,134; 0,085; 0,550; **0,041** (выделено значимое различие).
- Постхок-анализ: различия выявлены между группами «2 ребёнка» и «1 ребёнок», «2 ребёнка» и «3 и более детей» ( $p < 0,05$ ).

20

---

## 2. Демографические характеристики (Demografik Özellikler)

### а) Пол ребёнка с синдромом Ретта (Rett Sendromu Olan Çocuğun Cinsiyeti)

Пол ребёнка	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
Мальчик	19	6,790 $\pm$ 3,924	2,421 $\pm$ 1,305	2,895 $\pm$ 1,912	1,474 $\pm$ 1,172
Девочка	125	10,520 $\pm$ 4,566	3,432 $\pm$ 1,531	4,392 $\pm$ 2,083	2,696 $\pm$ 1,432

### Статистический анализ:

- Значение t: -3,374; -2,729; -2,949; -3,540.
- Уровень значимости (p): **0,001**; **0,007**; **0,004**; **0,000** (все различия статистически значимы).

**б) Возраст ребёнка с синдромом Ретта (Rett Sendromu Olan Çocukun Yaşı)**

Возрастная группа	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
1–5 лет	44	8,750 $\pm$ 4,473	2,886 $\pm$ 1,558	3,796 $\pm$ 2,141	2,068 $\pm$ 1,404
6–10 лет	63	9,762 $\pm$ 4,727	3,175 $\pm$ 1,540	4,048 $\pm$ 2,106	2,540 $\pm$ 1,512
11 лет и старше	37	12,000 $\pm$ 4,170	4,000 $\pm$ 1,291	4,919 $\pm$ 1,977	3,081 $\pm$ 1,256

**Статистический анализ:**

- Значение F: 5,406; 6,031; 3,196; 5,134.
- Уровень значимости (p): **0,005; 0,003; 0,044; 0,007** (все различия статистически значимы).
- Постхок-анализ: выявлены различия между группами «11 лет и старше» и «1–5 лет», «11 лет и старше» и «6–10 лет» (p < 0,05).

**в) Способность ребёнка выразить себя (Çocukun Kendini İfade Edebilme Durumu)**

Способность выразить себя	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
Совсем не	67	11,030 $\pm$	3,508 $\pm$ 1,521	4,657 $\pm$ 2,150	2,866 $\pm$

Способность выражать себя	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно- поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
может		4,576			1,347
Частично может	77	9,156 $\pm$ 4,566	3,117 $\pm$ 1,539	3,792 $\pm$ 2,015	2,247 $\pm$ 1,497

#### Статистический анализ:

- Значение t: 2,454; 1,527; 2,489; 2,592.
- Уровень значимости (p): **0,015**; 0,129; **0,014**; **0,011** (выделены статистически значимые различия).

21

- Таблица 1. Знания об эпилепсии в зависимости от демографических характеристик

#### *Получает ли ребёнок медицинское обслуживание (состояние медицинского ухода за ребёнком)?*

Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно- поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
Получает уход	73	9,493 $\pm$ 4,747	3,041 $\pm$ 1,567	4,247 $\pm$ 2,126	2,206 $\pm$ 1,472

Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
----------	---------------------------	--	---	---	---

(Evet)

Не получает уход (Hayır) 71 10,578  $\pm$  4,516 3,563  $\pm$  1,471 4,141  $\pm$  2,120 2,873  $\pm$  1,372

t-критерий — -1,404 -2,061 0,299 -2,814

Уровень значимости (p) — 0,163 **0,041** 0,766 **0,006**

**Удовлетворённость уходом за ребёнком (удовлетворён ли опекун уходом за ребёнком)?**

Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
----------	---------------------------	--	---	---	---

Удовлетворён (Evet) 116 10,612  $\pm$  4,530 3,483  $\pm$  1,535 4,397  $\pm$  2,051 2,733  $\pm$  1,398

Не определился / не удовлетворён 28 7,607  $\pm$  4,425 2,536  $\pm$  1,319 3,357  $\pm$  2,215 1,714  $\pm$  1,436

Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
(Kararsızım)					
t-критерий	—	3,164	3,006	2,370	3,442
Уровень значимости (p)	—	0,002	0,003	0,019	0,001

**Самооценка опекуна по уходу за ребёнком (как опекун ощущает себя в процессе ухода)?**

Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
Чувствует себя компетентным (Yeterli)	45	12,133 $\pm$ 3,715	3,867 $\pm$ 1,392	5,178 $\pm$ 1,709	3,089 $\pm$ 1,145
Чувствует себя частично компетентным (Kısmen Yeterli)	68	10,059 $\pm$ 4,658	3,368 $\pm$ 1,515	4,147 $\pm$ 2,104	2,544 $\pm$ 1,520
Чувствует себя	31	6,903 $\pm$	2,323 $\pm$ 1,351	2,871 $\pm$ 1,979	1,710 $\pm$



Параметр	Количество участников (n)	Общий уровень знаний об эпилепсии (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о когнитивно-поведенческих особенностях (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания об эпилептических синдромах (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Знания о мерах помощи при приступе (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
некомпетентным (Yetersiz)		4,198			1,371
F-критерий	—	13,672	10,649	12,729	9,157
Уровень значимости (p)	—	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>
Постхок-анализ (PostHoc)	—	1 > 2, 1 > 3, 2 > 3 (p < 0,05)	1 > 3, 2 > 3 (p < 0,05)	1 > 2, 1 > 3, 2 > 3 (p = 0,05)	1 > 2, 1 > 3, 2 > 3 (p < 0,05)

**Таблица 3. Восприятие поддержки от семьи к семье в зависимости от демографических характеристик**

Демографические характеристики	Количество участников (n)	Общий уровень восприятия поддержки от семьи к семье (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Восприятие поддержки в виде признания (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Восприятие информационной поддержки (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Восприятие эмоциональной поддержки (среднее $\pm$ стандартное отклонение)	Восприятие поддержки через совместное времяпрепровождение (среднее $\pm$ стандартное отклонение)
Удовлетворённость уходом за ребёнком						
Удовлетворён (Evet)	116	71,672 $\pm$ 17,561	30,052 $\pm$ 7,506	21,535 $\pm$ 5,624	11,638 $\pm$ 3,008	8,448 $\pm$ 2,429
Не определился / не удовлетворён (Kararsızım)	28	65,214 $\pm$ 8,130	27,357 $\pm$ 3,822	18,893 $\pm$ 3,023	10,464 $\pm$ 2,009	8,500 $\pm$ 1,689
t-критерий	—	1,894	1,839	2,399	1,959	–0,106
Уровень значимости (p)	—	<b>0,005</b>	0,068	<b>0,018</b>	0,052	0,895

## Итог (Sonuç)

- Большинство участников исследования — женщины, люди с высшим образованием и работающие лица.

- Установлено, что уровень осведомлённости участников об эпилепсии различается в зависимости от нескольких факторов: возраста, уровня образования и удовлетворённости процессом ухода за ребёнком. Эти факторы значимо влияют на уровень знаний об эпилепсии.
- Также выявлено, что женщины-участницы и лица, удовлетворённые процессом ухода за ребёнком, демонстрируют более высокий уровень знаний об эпилепсии.
- Важными факторами, влияющими на уровень знаний семей об эпилепсии, также оказались:
  - способность ребёнка выражать себя;
  - получение ребёнком медицинского ухода.
- Кроме того, было обнаружено, что в семьях в целом сильна поддержка друг друга, и этот показатель позитивно связан с уровнем знаний об эпилепсии.
- В итоге исследование выявило связь между демографическими характеристиками участников, уровнем их знаний об эпилепсии и восприятием поддержки внутри семьи.

### **Благодарности (Teşekkürler)**

- Благодарим за поддержку Бурака Темиза (Burak Temiz).
- Выражаем признательность доценту, доктору Гамзе Темиз (Doç. Dr. Gamze Temiz).
- Благодарим волонтеров, помогавших в сборе данных.
- Выражаем признательность организации Tubitak.
- Благодарим всех участников за то, что уделили нам своё время.