



Использование семейно-ориентированного подхода в раннем вмешательстве у детей с тугоухостью: вовлечение родителей с помощью списка вопросов-подсказок (QPL)

Кейран Джозеф (Keiran Joseph)
Руководитель клиники детской аудиологии
Больница Св. Фомы

Благодарность:

Kris English, PhD; Elizabeth Walker, PhD; Kerri Farah; Karen Muñoz, EdD; Angela Pelosi, MAuDSA; Nerina Scarinci, PhD; Janet DesGeorges; Holle Aungst, AuD; Jane Madell, PhD; Mary Pat Moeller, PhD; Josephine Marriage, PhD; Carol Flexer, PhD и Christine Jones, AuD

Предпосылки: проблемы детской аудиологии

Общие проблемы

- Семьи изо всех сил пытаются разобраться в природе тугоухости и необходимости звукоусиления для своих детей
- Ощущение "разрыва" между диагнозом и собственными наблюдениями препятствует принятию факта наличия нарушения слуха у ребенка
- Горе, чувство вины, смущение, ощущение неадекватности, отсутствие поддержки или противоречивые советы со стороны других членов семьи и друзей.



Предпосылки: проблемы детской аудиологии

Типичные решения

- Просвещение семей с использованием имитаторов тугоухости и демонстрацией слуховых аппаратов
- Обеспечение поддержки со стороны других родителей или групп семейной поддержки
- Контакт с глухими или слабослышащими взрослыми
- Направление к социальному работнику или семейному психологу



Предпосылки: как разорвать замкнутый круг?

Международная группа экспертов Phonak по детской аудиологии



Предпосылки: что такое семейно-ориентированный подход?

Принципы передовой практики в семейно-ориентированном подходе:

1. Ранняя, своевременная и равноправная доступность услуг
2. Партерские отношения семей и поставщиков услуг
3. Информированность выбора и принятия решений
4. Социальная и эмоциональная поддержка семей
5. Взаимодействие членов семьи и младенца
6. Использование вспомогательных технологий и средств общения
7. Квалифицированные поставщики услуг
8. Совместная командная работа
9. Мониторинг прогресса
10. Мониторинг выполнения программы

Предпосылки: сценарии

- Повторное обращение: Марта, 13 лет
 - Тугоухость диагностирована в роддоме
 - Сразу же подобраны слуховые аппараты
- Сего^дняшнее обращение:
 - Отец отмечает, что у Марты такая же тугоухость, как и у матери
 - Матери в детстве также были подобраны слуховые аппараты
 - Много лет назад перестала ими пользоваться, предпочитая "обходиться" без них
- Отец очень хочет приобрести новые слуховые аппараты, но Марта равнодушна к этой идеи
- Заявляет, что хочет "обойтись" без слуховых аппаратов, как и ее мать



Предпосылки: сценарии



"Дети неохотно
слушаются старших, но
при любом удобном
случае подражают им".

Джеймс Болдуин

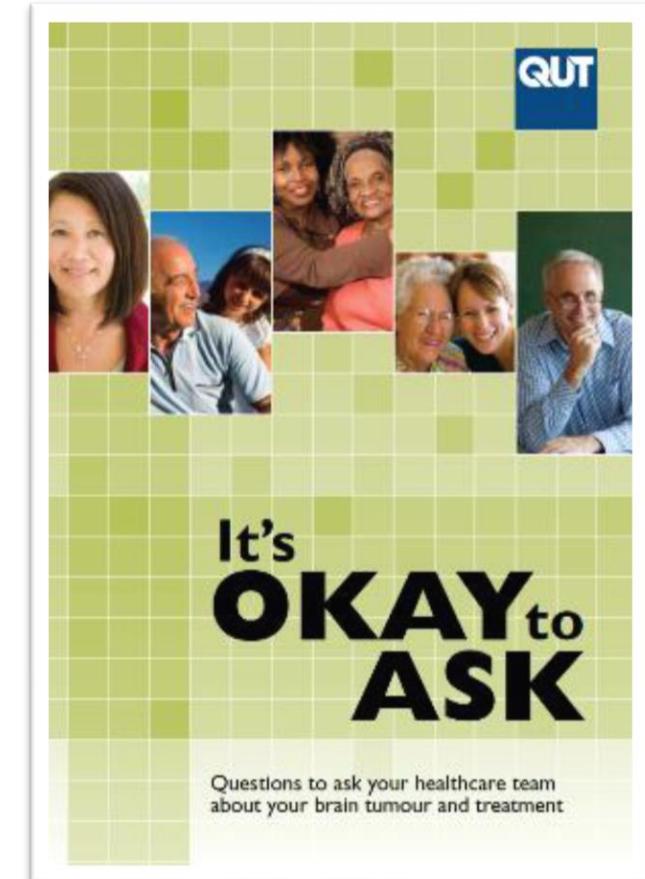
Предпосылки: как разорвать замкнутый круг?

- В специальной литературе почти нет рекомендаций по выходу из такой ситуации
- Мы ознакомили с гипотетическими сценариями 13 коллег девяти разных специальностей (специалисты по раннему вмешательству, логопеды, специалисты по слухозрительной терапии, детские психологи, специалисты по профессиональному консультированию, вопросам семьи и брака) и попросили ответить на 3 вопроса:
 - Насколько часто такая ситуация встречается в вашей профессии?
 - Как специалисты вашей профессии справляются с подобными ситуациями?
 - Что бы вы посоветовали?

Обобщенный ответ: *Взаимодействуйте с семьями, вовлекая их в разговор, тормозя их, исследуя их проблемы, разрабатывая обоснованный подход к изменению ситуации.*

Разработка: что такое список вопросов-подсказок (QPL)?

- QPL используется в медицине на протяжении более 20 лет
- Напоминает формат "часто задаваемых вопросов" (FAQ), но...
 - Содержит только вопросы, без ответов
 - Предлагает *пациентам или родителям* выбрать вопросы для обсуждения, в любом порядке и с возможностью возвращения к ним при последующих визитах к специалисту, потому что...
 - Пациенты часто забывают задать тот или иной вопрос
 - У пациентов может сложиться впечатление, что не все вопросы приветствуются
- Олицетворение подхода, ориентированного на пациента/семью



Разработка: QPL (3.0)

1. Разработано 13 "стартовых" вопросов (QPL 1.0), представленных на рассмотрение родителям (21 человек)
2. Совместно с родителями набор вопросов был расширен до 49 (QPL 2.0)
3. QPL 2.0 был приведен в соответствие со стандартами читабельности учебных материалов и отправлен на рассмотрение второй группы родителей (16 человек)
4. Дальнейшие изменения привели к созданию QPL 3.0, содержащего 47 вопросов
5. Родителям ($n = 281$) было предложено ознакомиться с QPL 3.0 онлайн и отметить, какие вопросы следует оставить без изменения, пересмотреть или исключить

Разработка: демография семей, участвовавших в оценке QPL (3.0)

Табл. 1: Ответы на вопрос анкеты "В какой стране вы живете в настоящее время?"

<u>Страна</u>	<u>%</u>	<u>Количество</u>
Соединенные Штаты Америки	77,04	151
Великобритания	14,29	28
Канада	3,06	6
Австралия	1,53	3
Ирландия	1,02	2
Алжир	0,51	1
Андорра	0,51	1
Венгрия	0,51	1
Италия	0,51	1
Сингапур	0,51	1
Испания	0,51	1
Всего	100	196

Разработка: демография семей, участвовавших в оценке QPL (3.0)

	N	Ответы
Возраст ребенка	184	От 2 месяцев до 31 года Средний возраст = 7,3 года; SD = 5,43
Год выявления нарушения слуха у ребенка	162	С 1997 по 2017 г.г. В среднем = 2010 г.; медиана = 2012 г.
Средства реабилитации (при их наличии)	164	Слуховые аппараты: 51% КИ: 33% ВАНА, бимодальные или никаких: 18%
Основной способ общения	165	Устная речь: 56% Устная речь + жестовая речь: 38% Только жестовая речь, маноральная речь (сочетание артикуляции с жестами, символизирующими согласные и гласные звуки), естественная жестикуляция: 6%

Разработка: оценка родителями QPL (3.0)

- На рассмотрение представлено 47 вопросов. Родители могли предложить следующие варианты:
 - Оставить без изменения
 - Оставить, но пересмотреть – слишком многословные, наводящие вопросы и т.п.
 - Исключить (при условии $\geq 25\%$ родительских голосов). Например, "Насколько мы должны быть обеспокоены?". Мнение родителей: "Это мне решать, насколько я должен быть обеспокоен!"
- После рассмотрения в окончательную версию было включено 32 вопроса
 - 3 вопроса исключили; несколько вопросов объединили для уменьшения избыточности информации
- Разделили на 4 области: (1) диагностика; (2) семейные обстоятельства; (3) обращение с устройствами; (4) системы поддержки, сейчас и в будущем.

Разработка: QPL

(<https://www.phonakpro.com/com/en/resources/counseling-tools/family-centered-care/fcc-children/family-centered-care-qpl.html>)

Childhood Hearing Loss Question Prompt List (QPL) for Parents

Many parents have questions or concerns about their child's hearing loss that they want to discuss with their audiologist. During busy clinic visits, parents may forget to ask their questions. Parents like you helped create this question sheet to help parents get the information and support they are looking for. The questions on this list are organized by topic. Some questions may matter more to you than others.

If you find it helpful, you can use this list to help you remember what to ask. For today's appointment, circle 2-3 questions that interest you most, or write down your own questions before your clinic visit. We hope you use this list for each appointment to make sure we eventually discuss all of your concerns.

I. Our Child's Diagnosis

1. What kind of hearing loss does my child have?
2. Why does my child react to some sounds?
3. Are there tools to help me and others experience what hearing is like for my child?
4. Will my child's hearing get better/worse over time?
5. Do hearing aids fix hearing loss in the way glasses fix vision problems?
6. How do you and my family decide what technology, if any, is right for my child?
7. Is it likely that my child's speech will be affected?
8. We often feel overwhelmed with the decisions we have to make. Can you help us prioritize these decisions?
9. Are there related medical concerns I should know about?
10. Why is it recommended that we see a geneticist?
11. I'm finding it hard to come to terms with the diagnosis and what it might mean for my child and family. How can I get support?

II. Family Concerns

12. How can I share the importance of hearing devices with family and others?
13. What resources are there to help us pay for our child's hearing needs?
14. What can we do at home to encourage our child's communication development?
15. What resources are there to build children's confidence, resilience, social skills?
16. If we want to learn sign language, how/where do we start?
17. What are some effective ways to get my child's attention and communicate?
18. What should I be looking for at home to know if my child is making appropriate progress?

III. Management of Devices

19. How much should my child use his/her hearing devices?
20. How do I take care of the hearing devices?
21. What strategies do parents use to keep the devices on a child's ears?
22. What do we do if the hearing aids stop working?
23. How can I encourage my child to feel confident about using hearing devices?
24. Will it take a while for my child to get used to his/her hearing aids?
25. Should we take the hearing aids off when our child naps, breastfeeds, etc?
26. When the hearing aids are touched, does the feedback noise bother our child?

IV. Support Systems, Now and in the Future

27. I'd like to talk to other people in our situation. How can I meet other parents with children with a hearing loss, and/or adults who are deaf or hard-of-hearing?
28. What agencies are available to help our family?
29. If I wanted support from a social worker or family counselor, how would I obtain a referral?
30. How can I help our childcare provider support our child's communication needs?
31. Do children with my child's level of hearing typically go to their local school?
32. What kind of help will my child need if he/she wants to participate in sports, music, and other activities?

Применение: детская аудиологическая служба

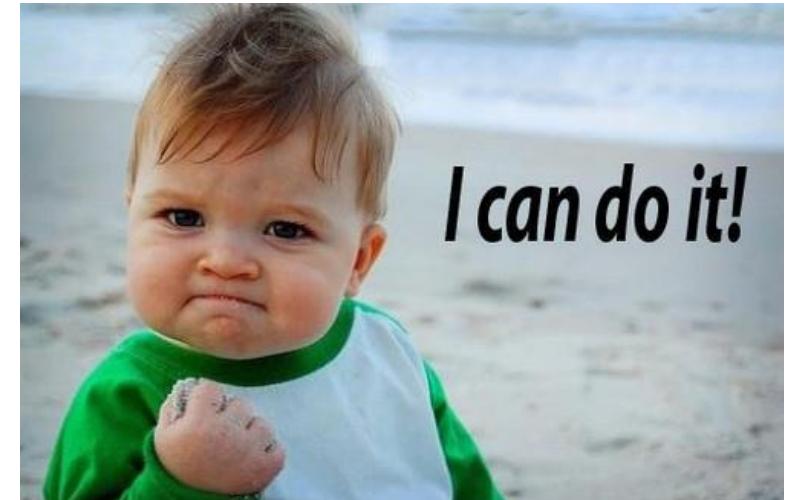


Более 8000 посещений в год; возможность
тестирования новых методик в большой
популяции



Применение: подготовка службы

1. Аудиологов попросили ознакомиться с QPL и отметить, на какие вопросы родителей они могут легко ответить, а какие требуют поддержки
2. Для каждого вопроса создан банк ресурсов, способствующий доступу к информации
3. Групповой тренинг по вопросам, требующим поддержки
4. В итоге аудиологи могли с уверенностью ответить на любой из вопросов QPL



Применение: план проекта

- Запущен в августе 2018
- Проект возглавили 2 аудиолога, ответственные за применение QPL и обобщение данных
- QPL давали родителям, чьим детям было назначено слухопротезирование
- Через 4 недели (во время настройки СА) родители имели возможность задать вопросы из QPL; все заданные вопросы документировались
- В следующий раз к QPL обращались при повторном посещении (4-6 недель после подбора СА); члены семьи и аудиолог заполняли анкеты.

Первоначальные выводы: результаты

В настоящее время

- Раздали 21 анкету
 - 3 из 21 задали вопросы из QPL во время подбора СА (у 2 из 21 были вопросы не из QPL).
 - 0 из 20 задали вопросы во время первого после настройки СА визита (1 пока не вернулся).
- Задано 18 из 32 вопросов, часть по несколько раз, например:
 - Q20 – Как ухаживать за слуховыми аппаратами?
 - Q21 – К каким стратегиям прибегают родители, чтобы дети не снимали СА?
 - Q16 – Если мы захотим научиться жестовому языку, с чего начать и куда обратиться?
 - Q17 – Как эффективно привлечь внимание ребенка и поощрить его к общению?
 - Q18 – На что обратить внимание, чтобы убедиться в надлежащих успехах моего ребенка?
 - Q24 – Понадобится ли моему ребенку время, чтобы привыкнуть к своим СА?

Первоначальные выводы: отзывы семей

	Согласен / Полностью согласен	Не знаю / Без комментариев	Не согласен / Полностью не согласен
QPL легко понять	9/10	1/10	-
QPL актуален для родителей и семей	10/10	-	-
Буду пользоваться QPL при следующих визитах	10/10	-	-
Порекомендую QPL другим отделениям аудиологии	10/10	-	-
Опыт QPL был комфортным	7/10	3/10	-
QPL способствовал обсуждению вопросов с аудиологом	6/10	4/10	-
По-моему, QPL не нужен / вызывает тревогу	-	-	10/10

Первоначальные выводы: комментарии семей

“Мы никогда бы не додумались задать эти вопросы”/ “Я никогда не думал(а) об этих вопросах”

“Помогает более целостно взглянуть на аудиологические проблемы”/ “Это было полезно, потому что я никогда раньше не думал(а) об аудиологических проблемах”

“Мне кажется, что QPL рассчитан на детей постарше, но он помог мне сформулировать свои вопросы”

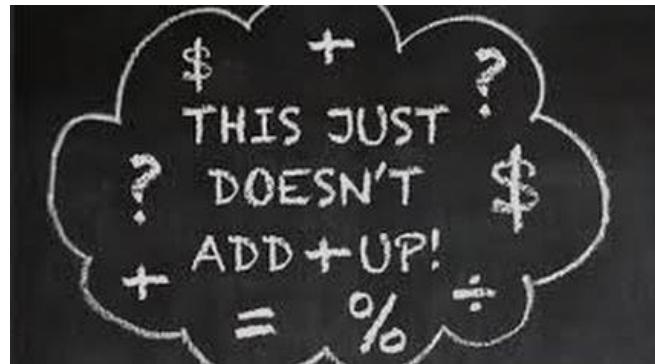
“Очень полезно, особенно на протяжении недели, когда нам надо было усвоить очень много новой информации”

Первоначальные выводы: отзывы аудиологов

	Согласен / Полностью согласен	Не знаю / Без комментариев	Не согласен / Полностью не согласен
Семьи просили разъяснить QPL	1/10	-	9/10
Упоминание QPL вызывало заинтересованность семей	4/10	-	6/10
QPL легко использовать с семьями	7/10	3/10	-
QPL актуален для родителей и семей	9/10	-	1/10
Нхожу QPL полезным	6/10	4/10	-
Буду пользоваться QPL в будущем	9/10	1/10	-
Порекомендую QPL другим отделениям аудиологии	10/10	-	-
Опыт QPL был комфортным	8/10	2/10	-
Использование QPL помогало беседовать с семьями	4/10	6/10	-

Первоначальные выводы: результаты анкетирования

Все семьи нашли QPL полезным, отметили, что воспользуются им в будущем и порекомендовали бы его другим отделениям аудиологии



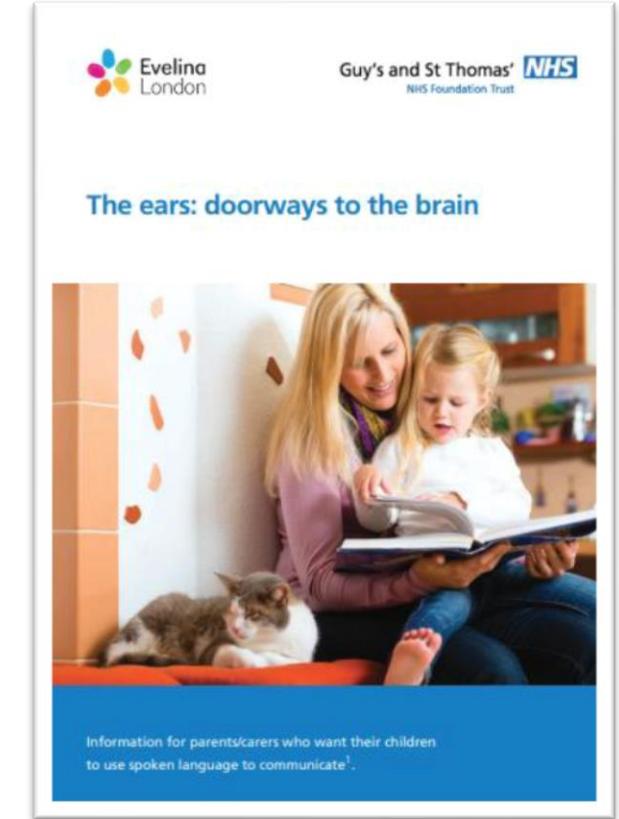
НО



Только 1 из 10 семей попросила разъяснить QPL во время визита и лишь 4 из 10 заинтересовались предложением разъяснить QPL

Первоначальные выводы: результаты анкетирования

- Возможные причины низкой заинтересованности пациентов
 - Performance bias – ситуация, когда исследователи уделяют больше внимания какой-то одной экспериментальной группе
 - Аудиологическая служба уже использует семейно-ориентированный подход:
 - Преемственность при переходе от одного аудиолога к другому
 - Тренинг по консультированию
 - Разработка ресурсов и видеороликов
 - Родительские организации
 - В Великобритании семьи получают поддержку междисциплинарных команд, состоящих из аудиологов, преподавателей для глухих, логопедов/сурдопедагогов, специалистов по хроническим состояниям, оториноларингологов и благотворительных организаций, например, Национального общества глухих детей

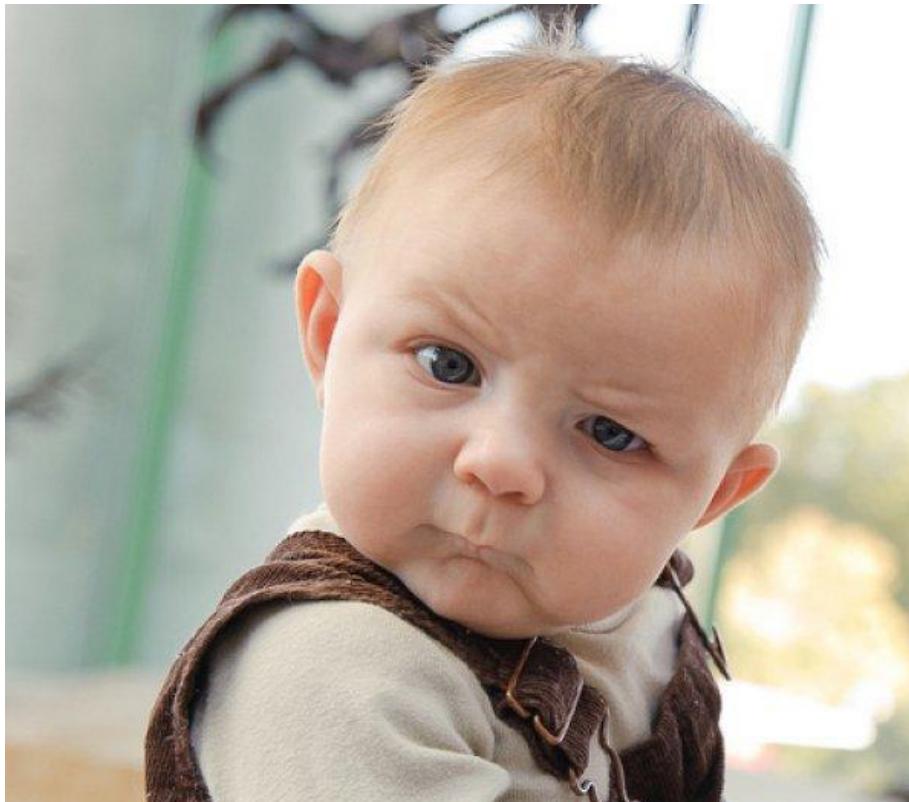


Соображения на будущее

- Обобщение собранных данных и распространение информации по региональным, национальным и международным сообществам
- Сравнение наших данных с данными двух служб в США
- Апробация QPL в службе, где семейно-ориентированный подход пока не стал частью повседневной практики?
- Лонгитюдное исследование влияния QPL на принятие семьями тugoухости?



Спасибо за внимание!



Вопросы?

Keiran.joseph@gstt.nhs.uk

Литература

- Clayton J et al. (2003). Asking questions can help: Development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients. *British Journal of Cancer*, 89, 2069-2077.
- English K et al. (2016). Family-centered audiology care: Working with difficult conversations. *Hearing Review*, 23(6), 14-17.
- Langbecker D. (2012). Developing and piloting of a brain tumour-specific question prompt list. *Euro JournCancer Care*, 21(4), 517-526.
- Lederer S. (2016). A question prompt sheet for adult patients with chronic kidney disease. *BMC Nephrology*, 17,155-164.
- National Institutes of Health.(2017). *How to write easy to read health materials*. Available at: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/etr.html>
Accessed September 15, 2017.

Pharm R et al. (2015). Development and validation of a question prompt list for parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: A Delphi study. *Health Expectations*, 19, 234–252.

Sansoni J et al. (2014). *A systematic literature review on Question Prompt Lists in health care (Final Report)*. Centre for Health Service Development, University of Wollongong, New Zealand.

Weiss BD (2003). *Health literacy: A manual for clinicians*. Chicago, IL: American Medical Association.

Wells T et al. (2004). The patient's written word: A simple communication aid. *Patient Education and Counseling*, 54(2) 197-200.

Yeh J et al. (2014). Using a question prompt list as a communication aid in advanced cancer care. *Journal of Oncology Practice*, 10(3), 3137-3141.