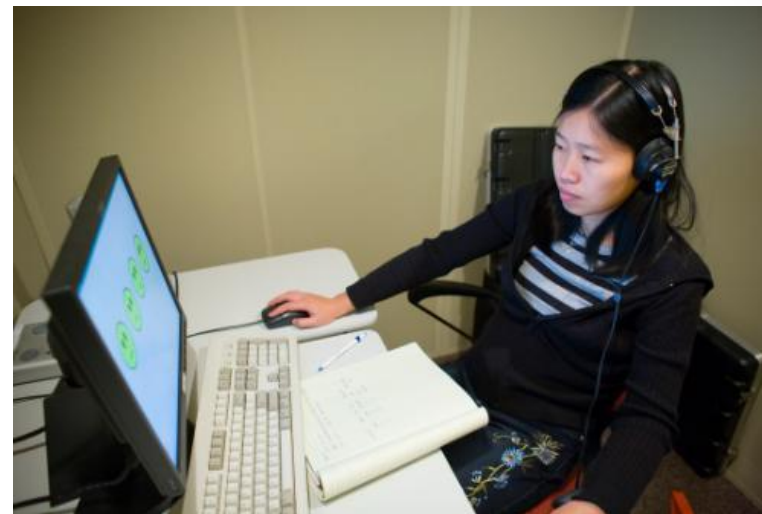


Значение семейно-ориентированного подхода в детской практике

Крис Инглиш (Kris English), PhD
Университет Акрон
ke3@uakron.edu

Один день в клинике

- Повторный пациент: Марта, 13 лет
 - Тугоухость диагностирована в роддоме
 - Практически сразу были подобраны слуховые аппараты
- На сегодняшний день:
 - По словам отца, тугоухость Марты похожа на врожденную тугоухость ее матери
 - Матери также в детстве были подобраны слуховые аппараты
 - Перестала пользоваться ими много лет назад, предпочитая "обходиться без них"



- Отец в восторге от новых слуховых аппаратов
- Марта не проявляет заинтересованности (не общается, замкнута, избегает зрительного контакта)
- Заявляет, что хочет обходиться без слуховых аппаратов, "как мама"

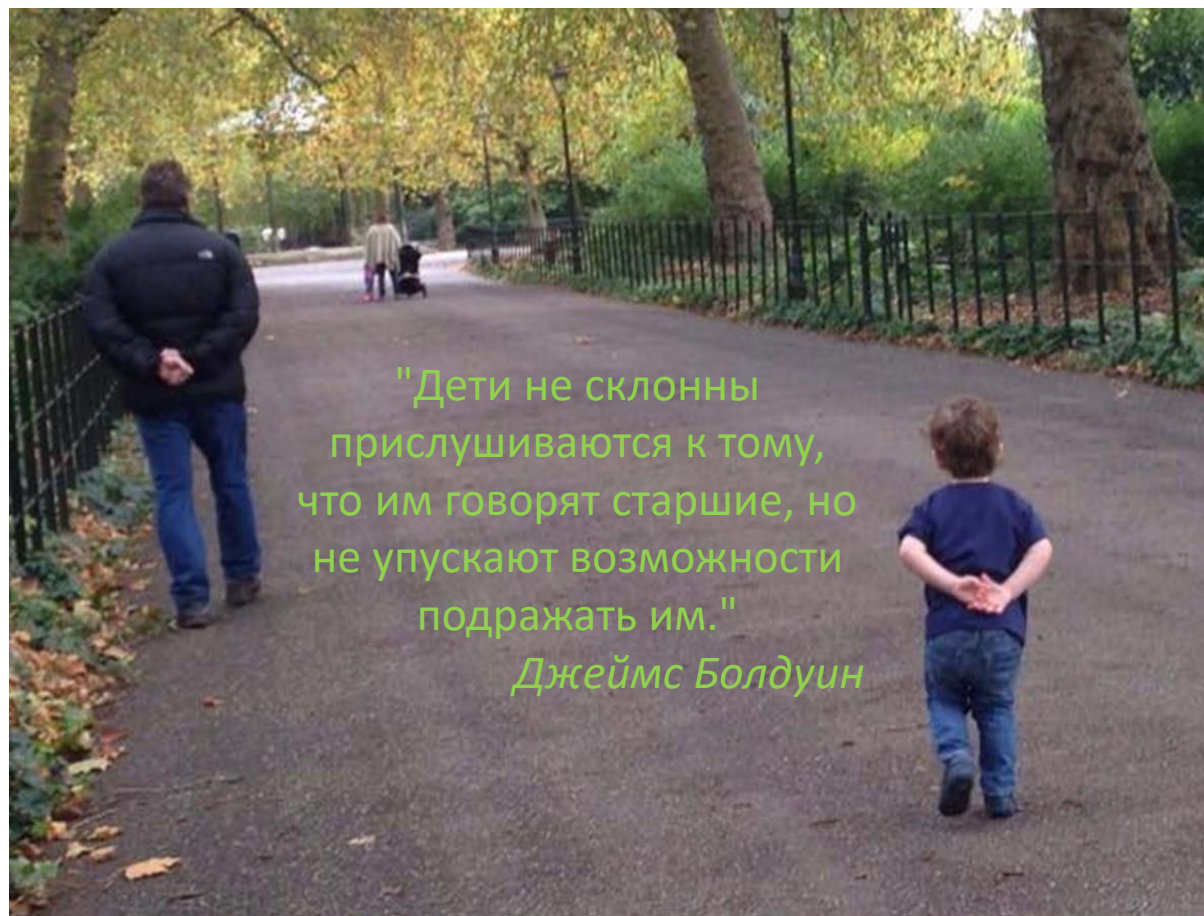


Мы не устаем повторять:



- Если с самого начала или на каком-то последующем этапе семья не будет полностью заинтересована в использовании слуховых аппаратов ребенком...
- ...ребенок вырастет незаинтересованным в возможности слышать

Не забывайте прописную истину...



"Дети не склонны
прислушиваются к тому,
что им говорят старшие, но
не упускают возможности
подражать им."

Джеймс Болдуин

Помните: дом и школа – две разные вселенные



Родители часто признают, что дети носят слуховые аппараты в школе, но потом – во время занятий спортом, дома, на отдыхе – они ими не пользуются. Соотношение времени использования и неиспользования слуховых аппаратов очень низкое. В результате дети всё больше отстают от своих сверстников.

Программное заявление Phonak по аудиологическому вмешательству у взрослых

RESEARCH

Family-Centered Adult Audiologic Care: A Phonak Position Statement

Published on March 25, 2016

Research | April 2016 *Hearing Review*

Recommendations for moving toward a family-centered model in hearing healthcare



Затем инициатива была распространена на детский возраст



Результат обсуждения

- Практически единогласно пришли к следующему выводу:
 - Если семья "зашла в тупик", традиционного консультирования недостаточно
- Традиционные инструменты:
 - поощрение/ободрение
 - имитация тугоухости
 - демонстрация слуховых аппаратов
 - поддержка со стороны других родителей
 - знакомство с глухими/слабослышащими взрослыми
 - направление к социальному работнику или семейному психологу
- Помогает? Способствует прорыву, движению вперед?

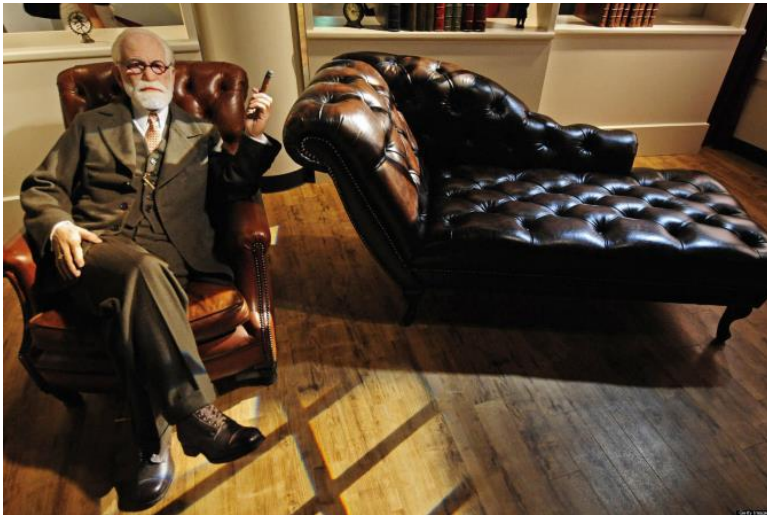


Задача: вмешаться *прежде*, чем сформируется незаинтересованность

- Как?
- Мы опросили 13 коллег, представляющих 9 специальностей:
 - Социальная работа
 - Педиатрия
 - Детская психология и психиатрия
 - Клиническое консультирование
 - Психология брака и семьи
 - Раннее вмешательство
 - Речевая патология, слухо-речевая терапия
- Формат опроса:
 - Отмечается ли подобная ситуация в вашей профессии?
 - Как вы справляетесь с этой ситуацией? Ваш совет?

Единогласный ответ: Да, это распространенная ситуация
Совет: Активное вмешательство

- "Взаимодействуйте с семьей"
 - Говорите с ними, расшевелите их
 - Изучите проблемы
 - Используйте сильные стороны, чтобы изменить ситуацию...



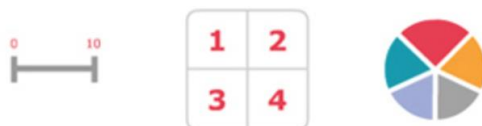
Цель: создание нового инструмента с минимальным стресс-фактором

Известная практика: консультирование с помощью "инструментов общения"



ida institute
THE HEARING CO-OPERATION

Инструменты



Мотивационная вовлеченность

Оценить мотивацию клиента и поощрить людей с тугоухостью к действию

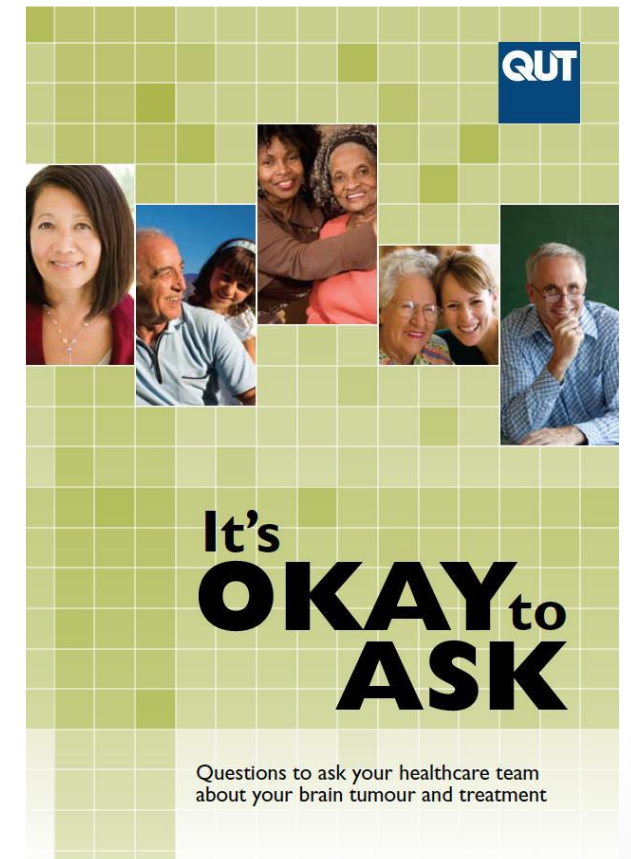


Коммуникационные партнеры

Вместе с клиентом выявить важнейших людей в его социальном окружении и выработать совместную стратегию коммуникации

Разработка инструментов общения: список вопросов к специалисту (QPL)

- В медицине QPL используются уже более 20 лет
- Напоминает "часто задаваемые вопросы" (FAQ), *НО:*
 - Содержит только вопросы, без ответов
 - Предлагает пациентам или их родителям список вопросов, которые они могли бы задать специалисту, но не задали:
 - Забыли задать вопрос
 - Посчитали вопрос некорректным
- Одна из неотъемлемых частей семейно-ориентированного подхода в медицине



Большинство QPL основаны на фактическом материале, например...

- У кого может развиваться СДВГ и как часто встречается это расстройство (Pharm с соавт., 2015)
- Чем вызвано моё заболевание почек и как оно может сказаться на моей повседневной жизни? (Lederer с соавт., 2016)
- Будет ли прогрессировать болезнь? Какие методы лечения существуют? Есть ли у них побочные эффекты? (Yeh с соавт., 2014)
- Что предлагают учреждения паллиативной помощи? Как в них попасть и какова стоимость пребывания в них? (Clayton с соавт., 2003)



у кого может развиваться СДВГ



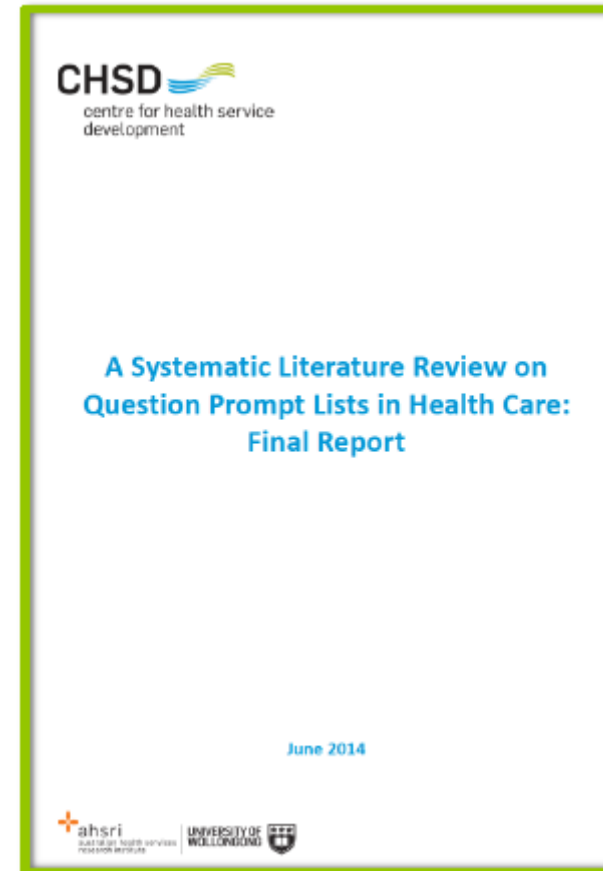
Чтобы решить наши проблемы...

...мы решили создать QPL, включающий как вопросы, основанные на фактах, так и корректировочные вопросы



Разработка QPL по детской тугоухости

- Обзор литературы (Sansoni с соавт., 2014)
 - 99 научных статей, посвященных QPL
 - плюс еще 4 после 2014 г.
 - 53 статьи, посвященные другим вопросам, но использующие QPL
 - 47 статей в "серых источниках" (не опубликованные в академических изданиях), посвященных инструментам принятия решений



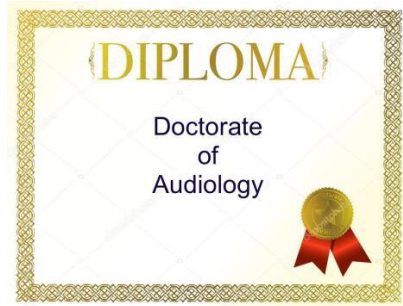
Наиболее распространенная методика

- Для создания списка вопросов используют фокус-группы и полуструктурированные опросы пациентов и поставщиков услуг
- Предложенные вопросы рассматривают и категорируют
- Рекомендации по оптимальному количеству вопросов отсутствуют
 - Диапазон: от 17 до 112 вопросов
 - Langbecker с соавт. (2012): 33 страницы!
- Как правило, проводится пилотное тестирование с привлечением небольшой группы людей
 - Обратная связь носит общий характер, например, "Поняли ли вы вопрос?"
- Отсутствие "золотого стандарта"

Что лучше?

- Вопросы, разработанные специалистами?
 - "покровительственные, патерналистские" (Wells, 2004)
- Вопросы, предложенные пациентами?
 - Полезны для выявления неожиданных вопросов, которые не придут в голову специалисту

К кому прислушаться? К аудиологу или родителям?



Наш подход

- Вначале мы разработали 13 "стартовых" вопросов, основанных на нашем опыте общения с семьями
- Наши коллеги в США (JDG, KM, MPM) и Великобритании (KLR) предложили эту первую версию (**QPL 1.0**) 21 родителю
- Вклад родителей привел к созданию расширенного списка вопросов (N = 49), для простоты разделенных на категории/темы (**QPL 2.0**)

- Рейтинг читаемости **QPL 2.0**: 5.8
 - Использовалось программное обеспечение для оценки уровня читаемости Flesch Kincaid
 - Вопросник соответствовал стандартам читаемости, применимым к обучающим материалам для пациентов (National Institute of Health, 2017; Weiss, 2003)
- Затем **QPL 2.0** был рассмотрен второй группой родителей (N = 16)
- Мы признательны нашим коллегам EW (США) и KLR (Великобритания)
- Результатом второго раунда модификаций стал **QPL 3.0** (N = 47)



- Затем **QPL 3.0** был опубликован в Интернете
 - Система опросов Qualtrics
 - 4-18 августа 2017 г.
- Оценить **QPL 3.0** попросили родителей, с которыми авторы были лично знакомы
 - По каждому вопросу проводилось следующее голосование: оставить без изменения, оставить с исправлениями, исключить
- Родители могли не оценивать некоторые вопросы (на своё усмотрение)



Результаты: описательные данные

- Число родителей, открывших опросник – 281
- Справа приведены результаты 196 ответов на вопрос "В какой стране вы живете в настоящее время?"

Страна	%	Кол-во
США	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

Открытые вопросы	N	Ответы
Возраст ребенка (детей)	184	2 мес. - 31 год M = 7,3 года; SD = 5,43
Возраст диагностирования тугоухости	162	1997 – 2017 M = 2010; медиана 2012
Технические средства коррекции нарушения слуха (если используются)	164	Слуховые аппараты: 51% КИ: 33% Ваһа, бимодальная коррекция, отсутствуют: 18%
Основное средство общения	165	Разговорный язык: 56% Разговорный язык + жестовый язык: 38% Только жестовый язык, жестовое артикулирование, естественные жесты: 6%

Результаты: обзор

- По каждому из 47 представленных на рассмотрение вопросов родители должны были дать один из следующих ответов:
 - Оставить без изменения
 - Оставить, но исправить
 - Слишком многословный – сократить
 - Наводящий (например, "Считают ли большинство семей, что такой диагноз создает стрессовую ситуацию?") – изменить формулировку
 - Добавить оптимизм
 - Исключить (при условии, что такого мнения придерживаются не менее 25% родителей)
 - Например, "Насколько мы должны быть обеспокоены?". Комментарий родителей: "Насколько я обеспокоен, зависит только от меня!"
- После пересмотра осталось 32 вопроса
 - 3 вопроса были исключены, остальные объединены для уменьшения избыточности

Окончательный вариант (32 вопроса): четыре категории

- I. Диагноз нашего ребенка
- II. Семейные проблемы
- III. Обращение с устройствами
- IV. Поддержка – сейчас и в будущем

Введение: уровень читаемости Flesch Kincaid 3.9

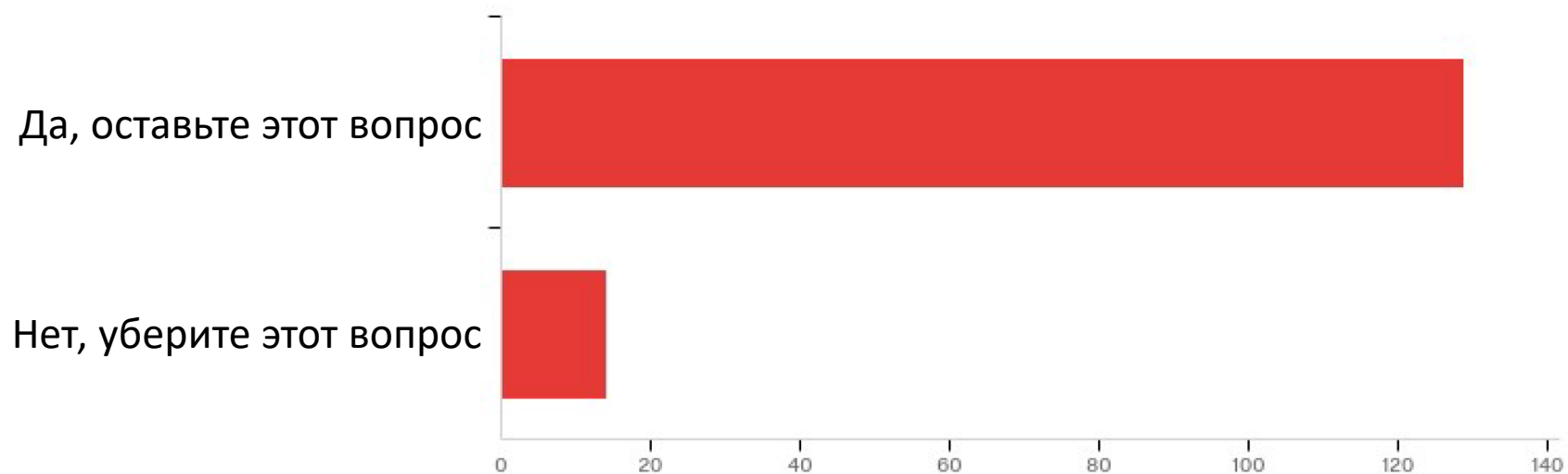
У многих родителей возникают вопросы, которые они хотели бы обсудить со своим аудиологом. Родители могут забыть задать эти вопросы во время приема. Этот список был создан такими же родителями, как вы, чтобы помочь вам получить нужную информацию и поддержку. Вопросы в этом списке сгруппированы по темам. Некоторые вопросы могут оказаться для вас более важными, чем другие.

При желании вы можете воспользоваться этим списком, чтобы не забыть задать нужные вопросы. Перед сегодняшним визитом к аудиологу обведите 2-3 наиболее интересующих вас вопроса или запишите собственные вопросы, которые вы хотели бы задать. Надеемся, что вы будете пользоваться этим списком при каждом визите к аудиологу, чтобы в итоге у вас не осталось незатронутых тем.

I. Диагноз нашего ребенка

1. Какое нарушение слуха у нашего ребенка?
2. Почему наш ребенок реагирует на некоторые звуки?
3. Существуют ли средства, позволяющие нам самим ощутить, как слышит наш ребенок?
4. Может ли со временем улучшиться/ухудшиться слух нашего ребенка?
5. Решат ли слуховые аппараты проблемы со слухом, подобно тому, как очки решают проблемы со зрением?
6. Как нам решить, какое техническое средство подойдет нашему ребенку?
7. Существует ли вероятность нарушения речи у нашего ребенка?
8. Нам приходится принимать слишком много решений. Не могли бы вы помочь расставить приоритеты очередности принятия решений?
9. Связано ли нарушение слуха нашего ребенка с какими-то другими медицинскими проблемами, о которых нам следует знать?
10. Почему нам порекомендовали обратиться к генетику?
11. Нам трудно смириться с диагнозом и тем, что он значит для нашего ребенка и семьи. Как нам получить поддержку?

В109 – Существуют ли средства, позволяющие нам самим ощутить, как слышит наш ребенок со слуховыми аппаратами (кохлеарными имплантами) и без них?



#	Ответ	%	Кол-во
1	Да, оставьте этот вопрос	90.21%	129
2	Нет, уберите этот вопрос	9.79%	14
	Всего	100%	143

I. Диагноз нашего ребенка

1. Какое нарушение слуха у нашего ребенка?
2. Почему наш ребенок реагирует на некоторые звуки?
3. Существуют ли средства, позволяющие нам самим ощутить, как слышит наш ребенок?
4. Может ли со временем улучшиться/ухудшиться слух нашего ребенка?
5. Решат ли слуховые аппараты проблемы со слухом, подобно тому, как очки решают проблемы со зрением?
6. Как нам решить, какое техническое средство подойдет нашему ребенку?
7. Существует ли вероятность нарушения речи у нашего ребенка?
8. Нам приходится принимать слишком много решений. Не могли бы вы помочь расставить приоритеты очередности принятия решений?
9. Связано ли нарушение слуха нашего ребенка с какими-то другими медицинскими проблемами, о которых нам следует знать?
10. Почему нам порекомендовали обратиться к генетику?
11. Нам трудно смириться с диагнозом и тем, что он значит для нашего ребенка и семьи. Как нам получить поддержку?

II. Семейные проблемы

12. Как рассказать остальным членам семьи и другим людям о важности использования технических средств коррекции нарушений слуха?
13. Есть ли возможность компенсировать расходы на удовлетворение слуховых потребностей нашего ребенка?
14. Как в домашних условиях мы можем способствовать коммуникационному развитию нашего ребенка?
15. Какие ресурсы способствуют развитию у ребенка уверенности, стойкости и социальных навыков?
16. Если мы захотим изучить жестовый язык, как/где нам это сделать?
17. Как эффективно привлечь внимание нашего ребенка для общения с ним?
18. На что нам следует обратить внимание в домашней обстановке, чтобы понять, что наш ребенок развивается правильно?

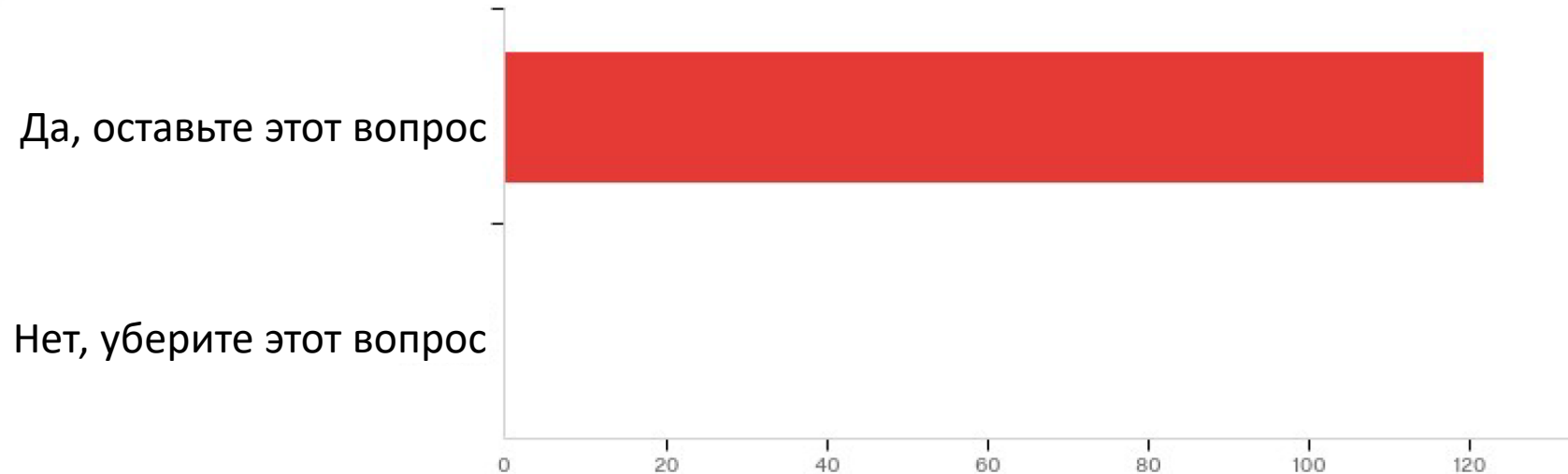
III. Обращение с устройствами

19. Сколько часов в день наш ребенок должен пользоваться своими слуховыми аппаратами (КИ и т.п.)?
20. Как ухаживать за слуховыми аппаратами?
21. К каким стратегиям прибегают родители, чтобы побудить ребенка не снимать слуховые аппараты?
22. Что делать, если слуховой аппарат перестал работать?
23. Как выработать у ребенка уверенность в использовании слуховых аппаратов?
24. Нужно ли нашему ребенку какое-то время, чтобы привыкнуть к своим слуховым аппаратам?
25. Нужно ли снимать слуховые аппараты на время дневного сна, кормления и т.п.?
26. Возникает ли при прикосновении к слуховым аппаратам звук, беспокоящий нашего ребенка?

IV. Поддержка – сейчас и в будущем

27. Нам хотелось бы поговорить с другими людьми, оказавшимися в похожей ситуации. Как нам встретиться с родителями детей с нарушенным слухом или с глухими/слабослышащими взрослыми?
28. Какие учреждения могут помочь нашей семье?
29. Куда обратиться, чтобы получить помощь социального работника или семейного психолога?
30. Как помочь воспитателю яслей/детского сада удовлетворить коммуникационные потребности нашего ребенка?
31. Посещают ли дети с таким же нарушением слуха, как у нашего ребенка, обычную массовую школу?
32. Какая помощь потребуется нашему ребенку, если он/она захочет заняться спортом, музыкой и т.п.?

78 – Нам хотелось бы поговорить с другими людьми, оказавшимися в похожей ситуации. Как нам встретиться с родителями детей с нарушенным слухом или с глухими/слабослышащими взрослыми?



#	Ответ	%	Кол-во
1	Да, оставьте этот вопрос	100.00%	122
2	Нет, уберите этот вопрос	0.00%	0
	Всего	100%	122

IV. Поддержка – сейчас и в будущем

27. Нам хотелось бы поговорить с другими людьми, оказавшимися в похожей ситуации. Как нам встретиться с родителями детей с нарушенным слухом или с глухими/слабослышащими взрослыми?
28. Какие учреждения могут помочь нашей семье?
29. Куда обратиться, чтобы получить помощь социального работника или семейного психолога?
30. Как помочь воспитателю яслей/детского сада удовлетворить коммуникационные потребности нашего ребенка?
31. Посещают ли дети с таким же нарушением слуха, как у нашего ребенка, обычную массовую школу?
32. Какая помощь потребуется нашему ребенку, если он/она захочет заняться спортом, музыкой и т.п.?

Обсуждение

- Мы хотели разработать QPL для семей детей с тугоухостью...
- ...который могли бы использовать аудиологи для того, чтобы помочь семьям сформулировать фактические и корректировочные вопросы
- Цель: содействовать семейно-ориентированному подходу в практике раннего вмешательства

На основе принципа консультирования:



- Вопросы, касающиеся диагноза, реабилитации, опасений (части I и III)
- Вопросы, связанные с проблемами общего характера (части II и IV)

Ограничения

- QPL пока не протестирован...
 - ...но процесс идет: в Лондоне (Великобритания), Кливленде (Огайо, США), Логане (Юта, США)
- Первые 13 вопросов были предложены специалистами
 - Однако после первых двух этапов родительского голосования остался лишь один из них
 - "Почему наш ребенок реагирует на некоторые звуки?"

Некоторые комментарии родителей (всего 51)



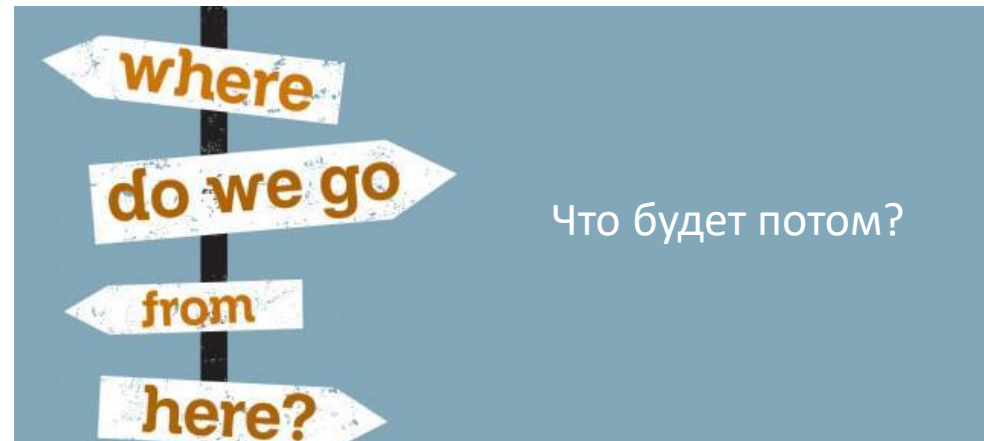
- Отличные вопросы / отличный проект / отличный ресурс
- Отличный список / я бы хотел иметь такой список
- Превосходно / бесценно / все вопросы важны / все вопросы отличные

Но три родителя относятся к нашему QPL скептически

- "На многие вопросы специалист по раннему вмешательству ответит лучше, чем аудиолог."
- "Аудиологи – специалисты по нарушениям слуха. Со всеми остальными проблемами и вопросами они должны направлять пациентов в такие учреждения, как союз "Hands&Voices" (Руки и голоса), центры раннего вмешательства при тугоухости и глухоте, группы, руководимые глухими наставниками. Аудиологи помешаны на технических средствах, что может негативно сказаться на семьях."
- "Многие вопросы превосходны, но больше подходят для специалистов по раннему вмешательству или центров поддержки родителей... Аудиологи должны ограничиться советами и информацией, связанными с медицинской стороной тугоухости."

QPL доступен на веб-сайте:

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



Будущие исследования

- Клинические испытания с привлечением аудиологов и родителей
- Эффективные практические способы включения QPL в клиническую практику
 - Когда (на каком этапе) следует использовать это средство?
 - Как часто нужно пересматривать QPL вместе с семьями?
 - Если QPL включен в карточку пациента, должен ли он быть доступен всем аудиологам, работающим с данной семьей?
- Изучить связь QPL со следующими показателями:
 - Обновление знаний
 - Удовлетворенность родителей
 - Воспринимаемая ценность аудиологической поддержки
 - Следование рекомендациям
- "Набор QPL" для подростков и взрослых с приобретенной тугоухостью

Sansoni с соавт (2014)

- QPL нельзя рассматривать как "замену эффективного общения". QPL не может исправить ошибки, связанные с недостатками общения.
- Вот вопрос одного из родителей:
 - "Можете ли вы посоветовать аудиологам, как правильно отвечать на эти вопросы?"
 - Ответ: да, мы разрабатываем программу обучения

Заключение



- Достигнута цель: разработан первый в истории QPL по аудиологии
- Задачи QPL по детской тугоухости:
 - Предупредить аудиологов о потенциальной "незаинтересованности" семьи прежде чем она станет проблемой
 - Помочь аудиологам уверенней чувствовать себя во время "неудобных" разговоров (English с соавт., 2016)
 - Создать семейно-ориентированную платформу для таких разговоров



*А вы будете пользоваться
этим новым средством?*

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 Journ Cancer 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.