



# 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. Партнерские 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
- Сегодняшнее 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 идее
- Заявляет, что хочет "обойтись" без слуховых аппаратов, как и ее мать



# Предпосылки: сценарии



# Предпосылки: как разорвать замкнутый круг?

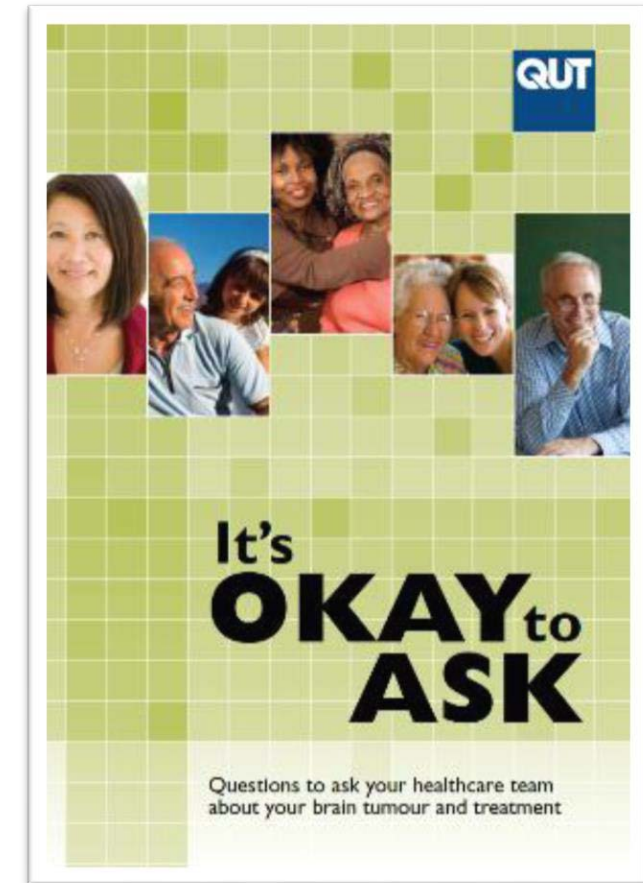
- В специальной литературе почти нет рекомендаций по выходу из такой ситуации
- Мы ознакомили с гипотетическими сценариями 13 коллег девяти разных специальностей (специалисты по раннему вмешательству, логопеды, специалисты по слухозрительной терапии, детские психологи, специалисты по профессиональному 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, тормоза 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
<b>Всего</b>	<b>100</b>	<b>196</b>

# 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

## Потеря слуха у детей: 32 важных вопроса, которые стоит задать специалисту

У многих родителей есть вопросы или опасения по поводу слуха их ребенка, которые они хотели бы обсудить со специалистом по слухопротезированию и/или абилитации слабослышащих. Во время визитов в клинику может не хватить времени на консультацию, или можно забыть задать свои вопросы. Специально для таких случаев специалисты Phonak вместе с родителями детей с нарушениями слуха создали список из 32 основных вопросов, ответы на которые помогут сформировать более полную картину, получить необходимую информацию и поддержку. Вот несколько полезных советов по его использованию:

- Вопросы в списке сгруппированы по 4 темам.
- Некоторые вопросы /темы могут быть важнее в данный момент, чем другие.
- Перед приемом обведите кружком интересующие вас вопросы или запишите свои собственные.
- Можно расставить вопросы в приоритетном порядке, чтобы узнать самое важное в первую очередь.
- Можно пользоваться этим списком столько раз, сколько захотите.

### I. Тугоухость у ребенка

1. Какой тип потери слуха у моего ребенка?
2. Почему мой ребенок реагирует на некоторые звуки?
3. Существуют ли средства, которые помогут мне и другим людям понять, как именно слышит мой ребенок?
4. Станет ли слух моего ребенка лучше/хуже со временем?
5. Исправляют ли слуховые аппараты потерю слуха так же, как очки исправляют проблемы со зрением?
6. Как решить, какая технология, если таковая имеется, подходит моему ребенку?
7. Может ли нарушение слуха повлиять на развитие речи моего ребенка?
8. Нам сложно справиться сразу со всеми решениями, которые нужно принять. Можете ли вы помочь нам расставить приоритеты?
9. Есть ли связанные с нарушением слуха медицинские проблемы, о которых мы должны знать?
10. Почему рекомендуется консультация генетика?
11. Мне трудно принять диагноз и возможные последствия для моего ребенка и семьи. Как я могу получить поддержку?

### II. Интересы семьи

12. Как я могу убедить семью и других людей, что слуховые аппараты важны?
13. Какие существуют ресурсы, чтобы помочь нам оплатить потребности нашего ребенка в слуховых аппаратах?
14. Что мы можем сделать дома, чтобы способствовать развитию навыков общения нашего ребенка?
15. Какие существуют ресурсы для развития у детей уверенности, адекватной самооценки, социальных навыков?
16. Если мы хотим выучить язык жестов, как/где мы можем начать?
17. Какие существуют эффективные способы, чтобы привлечь внимание ребенка и общаться с ним?
18. На что я должен обращать внимание дома, чтобы знать, что ребенок развивается успешно?

### III. Использование слуховых аппаратов

19. Сколько времени мой ребенок должен носить слуховые аппараты?
20. Как ухаживать за слуховыми аппаратами?
21. Какие приемы используют родители, чтобы аппараты оставались на ушах ребенка?
22. Что делать, если слуховые аппараты перестают работать?
23. Как я могу помочь ребенку чувствовать себя уверенно при использовании слуховых аппаратов?
24. Нужно ли какое-то время, чтобы ребенок привык к слуховым аппаратам?
25. Должны ли мы снимать слуховые аппараты, когда ребенок спит, ест и т.д.?
26. Когда к слуховым аппаратам прикасаются, не беспокоит ли ребенка шум/свист обратной связи?

### IV. Социальная поддержка, сейчас и в будущем

27. Я бы хотел поговорить с другими людьми, которые находятся в похожей ситуации. Как я могу познакомиться с другими родителями, имеющими детей с потерей слуха, и/или глухими или слабослышащими взрослыми?
28. Какие организации (в том числе государственные, общественные, НКО, фонды) могут помочь нашей семье?
29. Если мне нужна помощь социального работника или семейного консультанта, как я могу ее получить?
30. Как я могу помочь педагогу (воспитателю, преподавателю) поддержать потребности нашего ребенка в общении?
31. Учатся ли дети с таким уровнем слуха, как у моего ребенка, в массовой (не коррекционной) школе?
32. Какая помощь потребуется моему ребенку, если он/она захочет участвовать в спортивных, музыкальных и других кружках и мероприятиях?

[https://www.phonakpro.com/content/dam/phonakpro/gc\\_ru/en/events/2019/pediatric\\_conference\\_munich/PH\\_32\\_questions\\_to\\_specialist.pdf](https://www.phonakpro.com/content/dam/phonakpro/gc_ru/en/events/2019/pediatric_conference_munich/PH_32_questions_to_specialist.pdf)

# 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”*

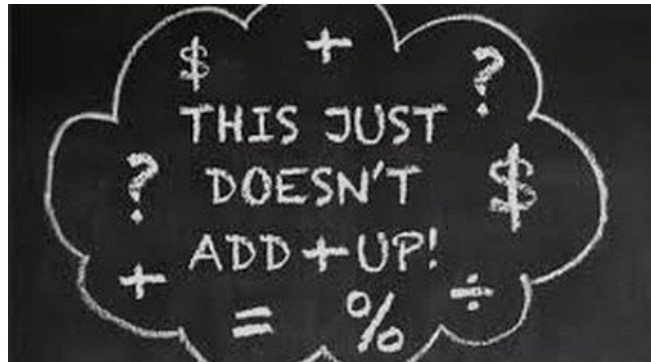
*“Очень полезно, особенно на протяжении недели, когда нам надо было усвоить очень много новой информации”*

# 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
Нахожу 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



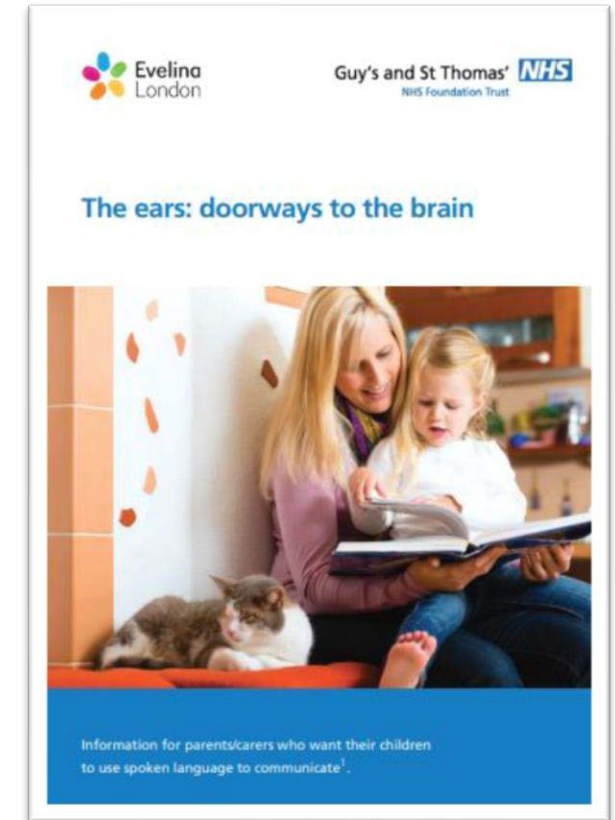
НО



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 тугоухости?





Спасибо за внимание!



Вопросы?

[Keiran.joseph@gstt.nhs.uk](mailto: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.