

Synchroniser

- * les données probantes
 - * la pratique clinique, et
 - * l'expérience vécue
- par les personnes sourdes ou malentendantes

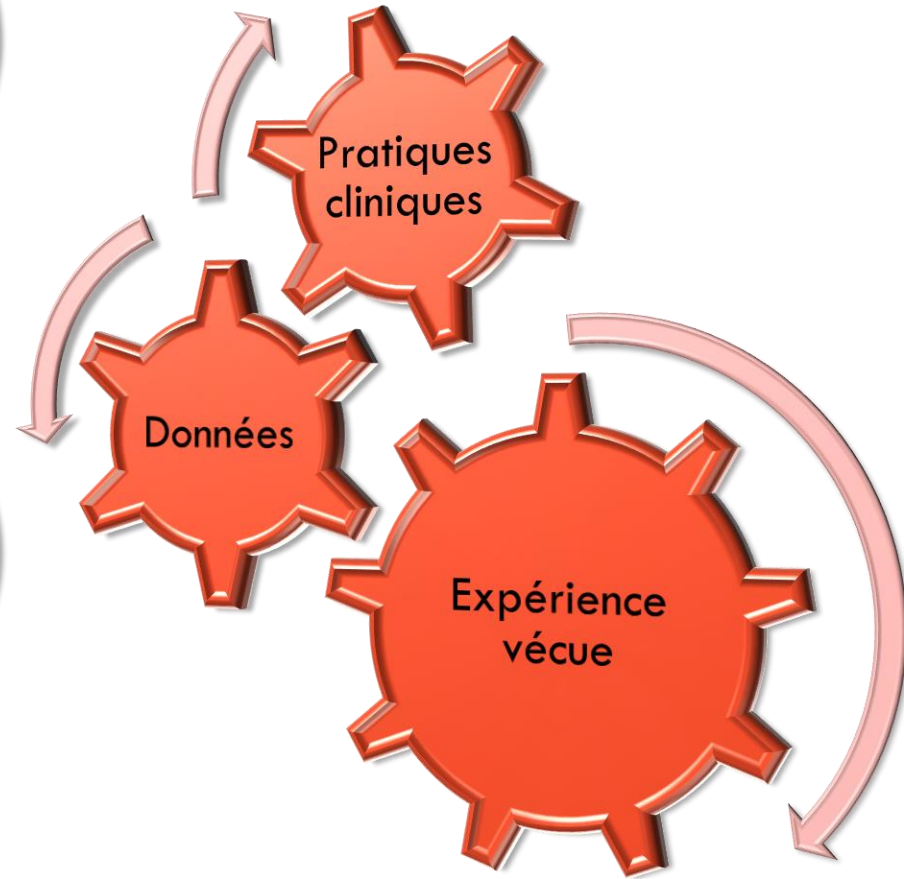
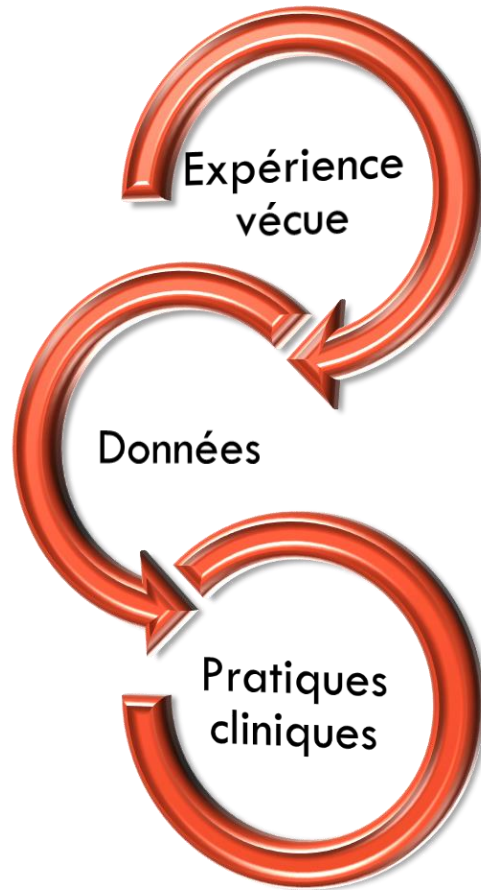
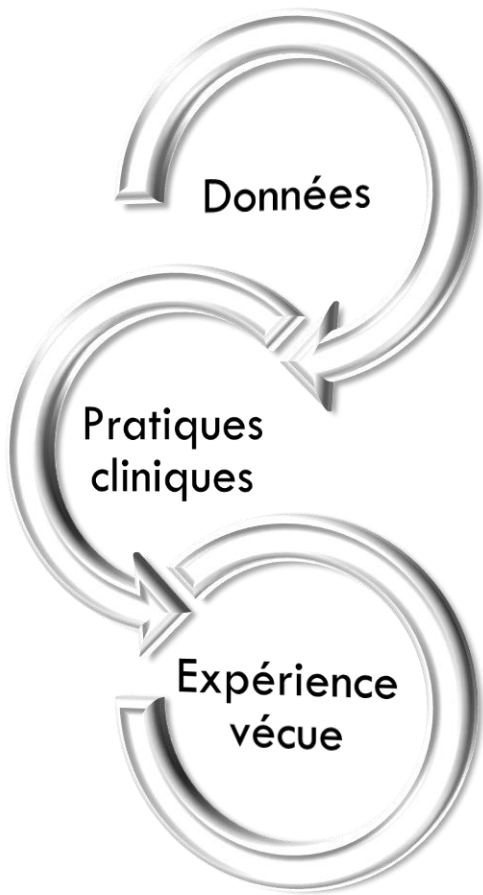
Isabelle Boisvert

PhD, MPA, Maud(C), MAudSa, FHEA

Faculty of Medicine and Health

Centre for Disability Research and Policy





L'influence des questions d'utilisateurs

Que reflètent ces questions?



Table II. *Considerations for selecting the ear to be implanted*

Hearing

Choose better ear

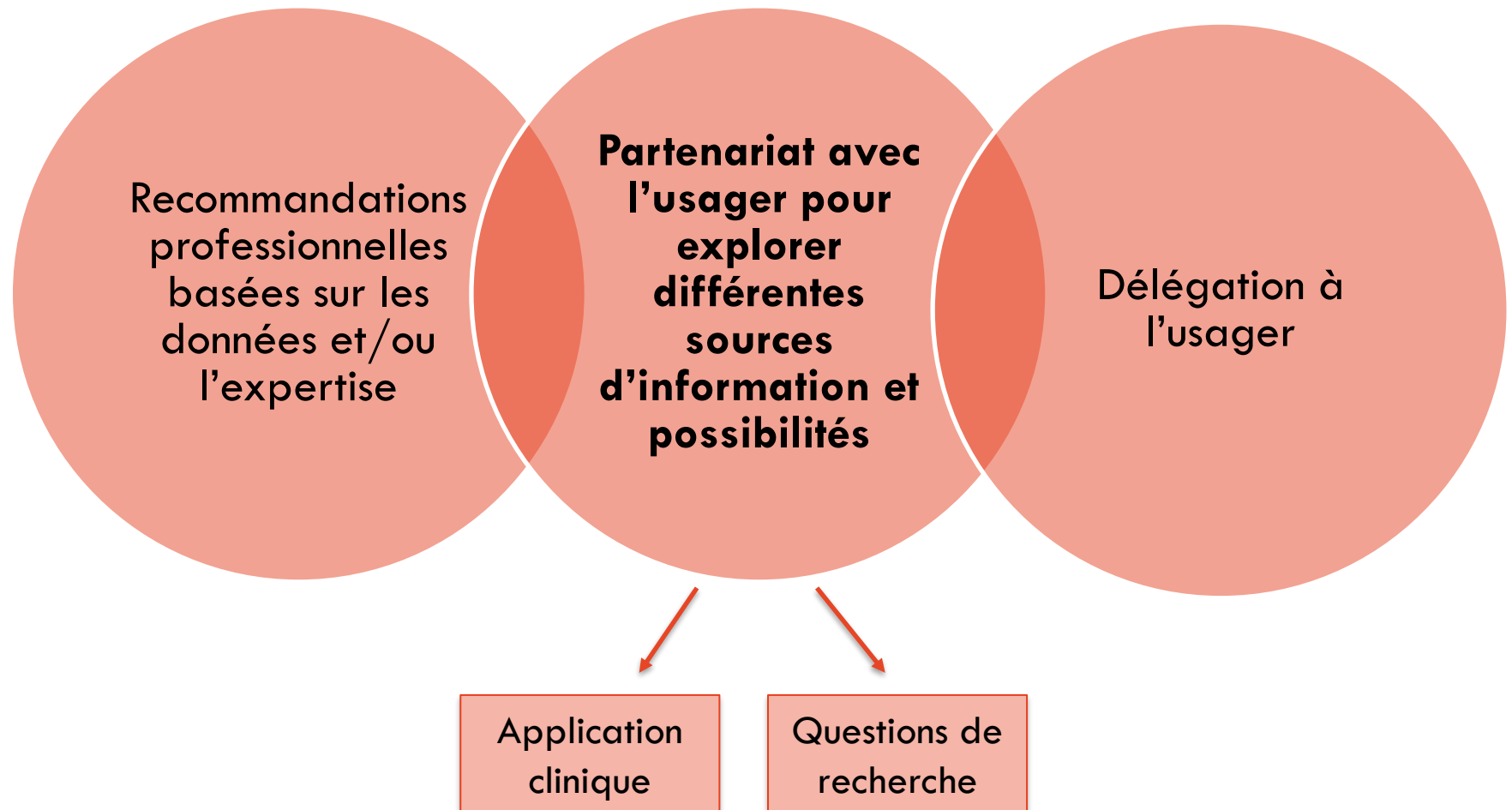
- Anacusic opposite ear
- Disuse > 10 years opposite ear
- Neither ear useful

Choose worse ear

- Good residual in both ears

Balkany, Hodges et al. 2002

Quels rôles peuvent prendre les professionnels de la santé pour répondre à ces questions?



Où se trouve l'information reliée à la communication de personnes sourdes et malentendantes?

- Divers professionnels de la santé
- Sites web cliniques
- Famille et amis
- Articles scientifiques et livres
- Sites web et documents de compagnies d'appareils et implants auditifs et autres technologies
- Recherches en ligne
- Media sociaux
- Magazines et journaux
- Associations d'usagers
- Associations professionnelles
- ...

Information variable?
Information de confiance?
Information à jour?

Jugement sur l'importance et la fiabilité de différentes sources d'information utilisées en cliniques

Questionnaire complété par 96 audiologistes en Australie

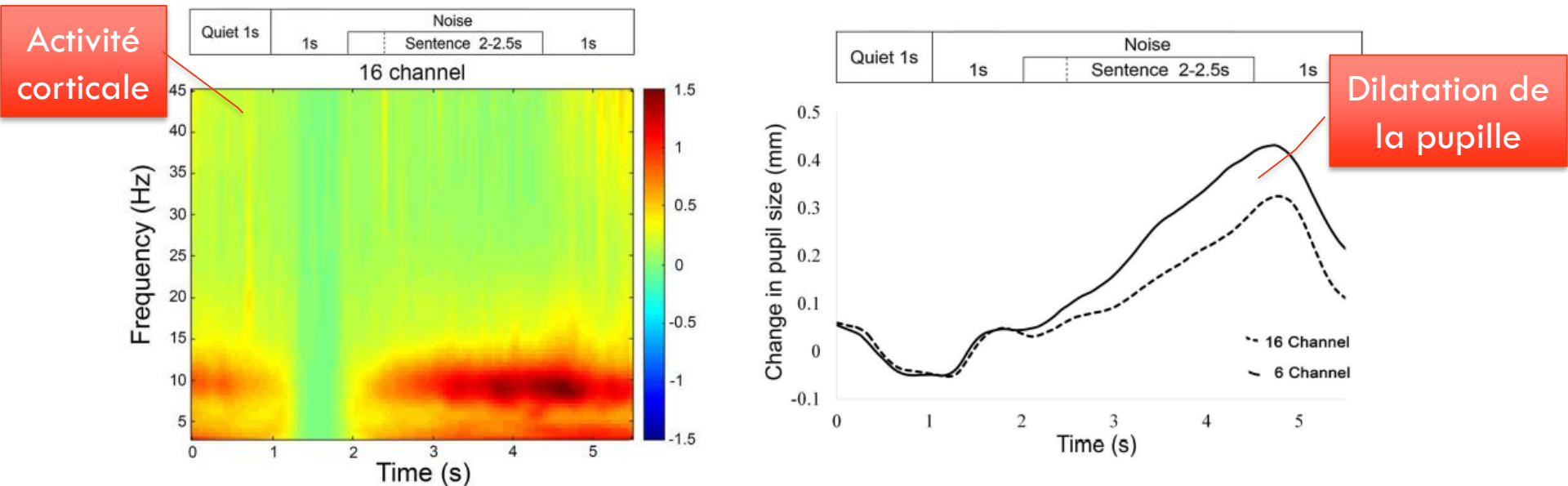
Table 2. Importance and Reliability Rankings of Information Sources for Decision-Making.^a

	Audiometric results	Clinical experience	Client opinion	Practice guidelines	Peer-reviewed literature	Colleagues' opinion	Experts' opinion	Manufacturers' guidelines	Conferences	Text books	Media
Importance ranking											
Mean	2.6	3.3	3.5	4.2	6.1	6.3	6.7	7.1	7.9	8.3	10.2
Median											
SD											
Reliability ranking											
Mean	3.0	3.9	5.4	4.7	5.0	6.2	6.0	7.1	7.4	7.3	10.1
Median											
SD											

^arating scale: I = most important or reliable; and II = least important or reliable.

Boisvert, I., Clemesha, J., Lundmark, E., Crome, E., Barr, C., & McMahon, C. M. (2017). Decision-making in audiology: Balancing evidence-based practice and patient-centered care. *Trends in hearing*, 21, 2331216517706397.

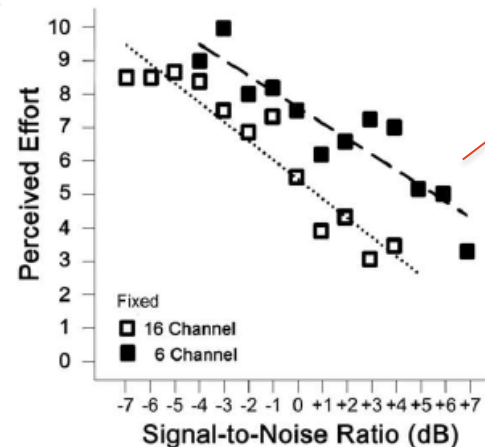
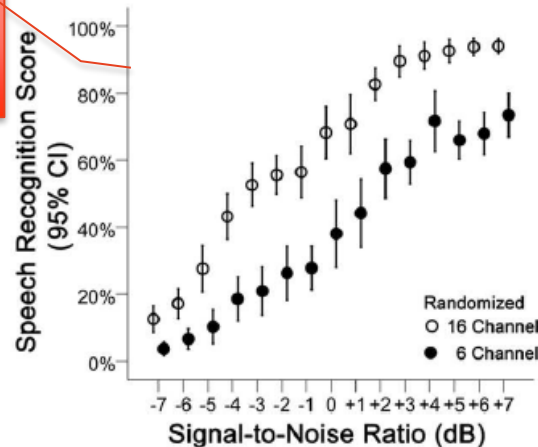
Exploration de données dans le développement de mesures cliniques valides, pertinentes et fiables



McMahon, C. M., Boisvert, I., De Lissa, P., Granger, L., Ibrahim, R., Lo, C. Y., ... & Graham, P. L. (2016). Monitoring alpha oscillations and pupil dilation across a performance-intensity function. *Frontiers in Psychology*, 7, 745.

Exploration de données dans le développement de mesures cliniques valides, pertinentes et fiables

Phrases
répétées



Jugement
subjectif de
l'effort investit

Un très grand nombre de mesures sont utilisées pour décrire l'écoute des personnes sourdes et malentendantes

Revue systématique →
6714 mesures identifiées, mais seulement 2.7% de ces mesures sont reliées à la conversation au-delà de la phrase simple reflétant le langage utilisé dans un contexte de communication sociale

Neal, K., McMahon, C. M., Hughes, S. E., & Boisvert, I. (2022). Listening-Based Communication Ability in Adults With Hearing Loss: A Scoping Review of Existing Measures. *Frontiers in Psychology*, 576.

A Word/sentence by auditory hierarchy (n = 2178 ST)

	N	%
Speech detection	5	0.2%
Speech discrimination	132	6.1%
Speech recognition	1968	90.4%
Speech comprehension	72	3.3%

B Linguistic units by domain (n = 165 ST)

ANLJ	30	18.2%
Paralinguistic	16	9.7%
Phonology	17	10.3%
Semantic/syntactic	43	26.1%
Suprasegmental (non-tonal language)	47	28.5%
Suprasegmental (tonal language)	12	7.3%

C Self-report by health status domain (n = 945 ST)

Communication	18	1.3%
Device benefit	277	21.2%
Disability (condition specific)	408	31.2%
Disability (generic)	50	3.8%
Health	36	2.7%
Other	2	0.1%
Physiological	1	0.1%
Psychological	64	4.9%
Quality of Life	135	10.3%

D Cognitive measures by domain (n = 343 ST)

Complex attention	103	30.7%
Executive function	142	41.4%
Learning & memory	50	14.6%
Language	70	20.4%
Social cognition	7	2.0%
Perceptual-motor function	14	4.1%
Unspecified domain	6	1.7%
Single domain	87	25.4%
Multidomain diagnostic assessment	135	39.4%
Screening (multidimensional)	115	33.5%

Exploration de données dans le développement de mesures cliniques valides, pertinentes et fiables

- **Utiles (valides et pertinentes) pour qui et pour quoi?**
 - **Fiables pour qui et pour quoi?**

Intégrer l'expérience telle que vécue par la personne

Théorie ancrée (grounded theory) dans le but de développer des mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP)

Définitions et descriptions provenant d'experts cliniques ?

→ ou

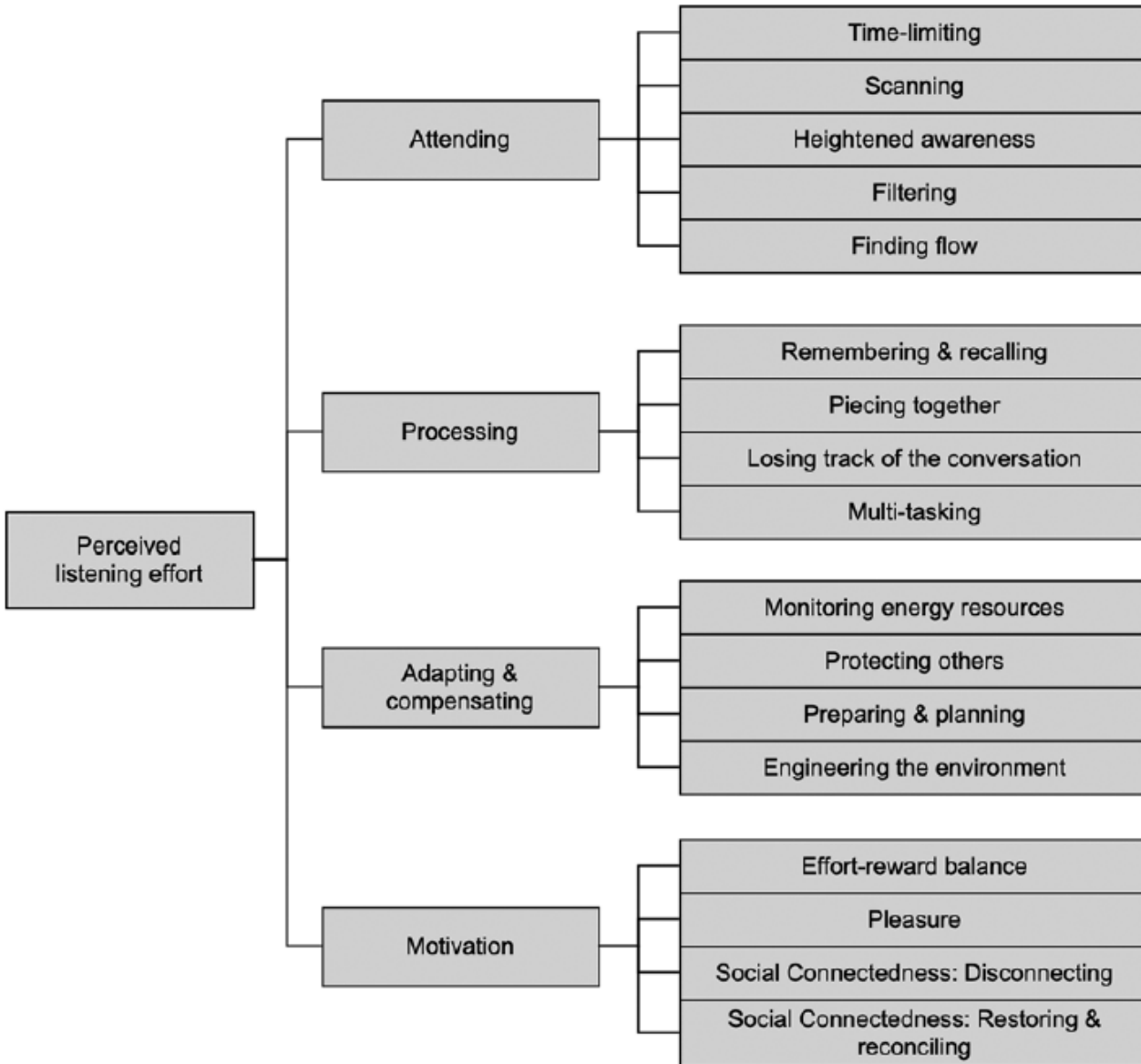
ancrées dans l'expérience vécue ?

-
1. Researchers define listening effort as the attention and cognitive resources needed to understand speech. What does listening effort mean to you?
 2. Think of a time when you had to make an effort to listen. Can you describe what this felt like, both mentally and physically at the time? Tell us your story.
 3. How does listening effort with a cochlear implant compare to the listening effort experienced when you used hearing aids. Is it the same? Different? Please explain.
 4. Think of a time when you found listening to be easier. What sensations did you experience, mentally and physically, at this time?
-

Hughes, S. E., Hutchings, H. A., Rapport, F. L., McMahon, C. M., & Boisvert, I. (2018). Social connectedness and perceived listening effort in adult cochlear implant users: A grounded theory to establish content validity for a new patient-reported outcome measure. *Ear and hearing*, 39(5), 922-934.

Que constitue l'effort auditif du point de vue du client?

Est-ce que l'effort requis vaut la peine d'être investit?



Hughes, S. E., Hutchings, H. A., Rapport, F. L., McMahon, C. M., & Boisvert, I. (2018). **Social connectedness** and perceived listening effort in adult cochlear implant users: A grounded theory to establish content validity for a new patient-reported outcome measure. *Ear and hearing, 39*(5), 922-934.

Hughes, S. E., Watkins, A., Rapport, F., Boisvert, I., McMahon, C. M., & Hutchings, H. A. (2021). Rasch analysis of the listening effort Questionnaire—Cochlear implant. *Ear and Hearing, 42*(6), 1699-1711.

Exemples de questions tirées du Listening Effort Questionnaire-Cochlear Implant (LEQ-CI)

Domain	Item
Attending	<p>E31 Many people with a hearing loss say it is difficult to keep listening for more than a few minutes at a time. In a typical week, are you able to listen for as long as is needed? <i>Please tick one box.</i></p> <p>Response Scale: 7-point Likert scale (1 = never; 2 = rarely; 3 = occasionally; 4 = sometimes; 5 = frequently; 6 = usually; 7 = always)</p>
Processing	<p>E323 In a typical week, are you able to listen to someone talk while doing something else? <i>Please tick one box.</i></p> <p>Response Scale: 7-point Likert scale (1 = never; 2 = rarely; 3 = occasionally; 4 = sometimes; 5 = frequently; 6 = usually; 7 = always)</p>
Adapting & compensating	<p>E105 In a typical week, on how many days do you run out of energy for listening before the end of the day? <i>Please tick one box.</i></p> <p>Response Scale: 5-point Likert scale (1 = never; 2 = 1-2 days; 3 = 3-4 days; 4 = 5-6 days; 5 = Everyday)</p>
Motivation	<p>E326 In a typical week, does the effort of listening ever stop you from doing the things you want to do? <i>Please tick one box.</i></p> <p>Response Scale: 7-point Likert scale (1 = never; 2 = rarely; 3 = occasionally; 4 = sometimes; 5 = frequently; 6 = usually; 7 = always)</p>

Quand notre propre expérience diffère de notre propre expertise

*'Écouter' est complexe, chaotique et imprévisible.
'Écouter' lie mon intellect et mon identité.*

C'est une source de rire et de tristesse, de connexion et d'isolement. Tout ce qui était autrefois automatique est maintenant conscient et écrasant. La planification et l'exécution se font dans des moments perceptibles rythmés par des centaines de microdécisions. Les décisions rivalisent avec le désir et l'attention, et sont en conflit avec l'accès et la compréhension.

La communication est (devrait être)? prise en charge et supportée, non pas ordonnée ou segmentée en morceaux appropriés et prévisibles. Des journées criblées par une imparfaite compréhension et une communication ratée, balancées entre aisance et épuisement, situées dans un environnement acoustique déconnecté d'un système qui n'a pas la capacité pour compenser; masquées par l'humour et entourées d'un monologue intérieur en conflit.

Qu'est-ce qui est vécu? Qu'est-ce qui est inconnu? Qu'est-ce qui est manqué? Qu'est-ce qui est observé? Qu'est-ce qui est interne?

Que pouvons-nous mesurer?

Katie Neal, 2021

(traduction libre IBoisvert)

L'expérience d'un parent qui l'a menée à compléter son propre doctorat sur l'information partagée en clinique d'implants auditifs

Kecman, E. (2019). Old challenges, changing contexts: Reviewing and reflecting on information provision for parents of children who are deaf or hard-of-hearing. *Deafness & Education International*, 21(1), 3-24

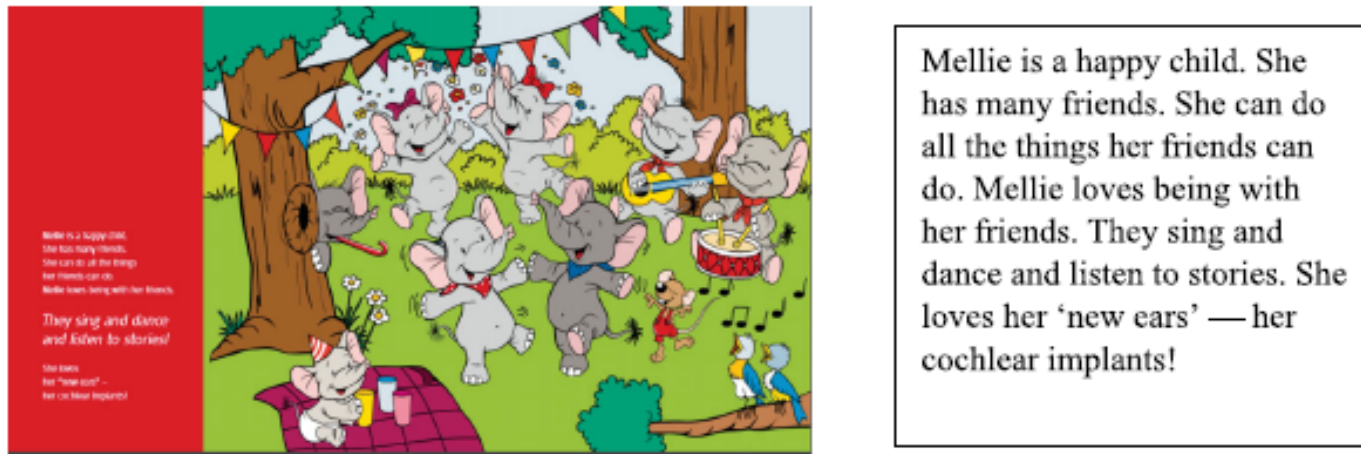


Figure 2. Children's book in information pack.

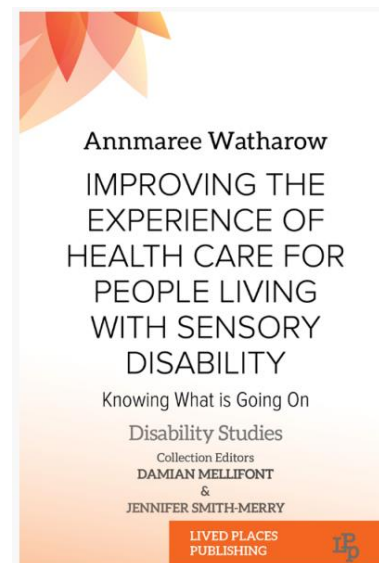
As Melissa and I read this book together, some things concerned me. Why had the doctor emphatically told Mellie's parents that the cochlear implants would make Mellie hear? Melissa's implant had only slightly improved her access to sound, and we knew other children with similar, or more limited results, some of whom had never acquired spoken language. Surely, if this book was a part of the information pack for parents, it should at least hint at the possibility of variable outcomes. Additionally, Mellie was a baby when diagnosed, yet in the

Apprendre de l'expérience vécue

How does a patient with sensory disability [...] get effective communication from a health care provider?

Too often, the answer is that they don't.

Watharow, 2023



Les adultes sourds et malentendants ont souvent des bris de communication avec des professionnels de la santé

- 43 % rapportent avoir mal entendu un médecin et/ou une infirmière dans un établissement de soins primaires ou hospitalier

Cudmore et al. 2017

- >50% signalent des difficultés à communiquer avec leurs professionnels de la santé. Trop souvent, **aucune action est prise pour faciliter la communication** même après avoir été informé des difficultés auditives de leur patient.

Stevens et al. 2019

Points saillants:

- La communication et participation sociale de tous les jours est **beaucoup plus complexe et nuancée** que ce qui est typiquement discuté et mesuré en clinique et en recherche.
- **Apprendre de l'expérience** de nos clients, collègues, familles et amis (ou de notre propre expérience) avec surdité, et **travailler en partenariat**:
 - améliore la qualité et l'applicabilité des pratiques cliniques et de recherche.
 - améliore la cohérence entre l'expérience vécue, les données utilisées dans les recherches, et l'expertise clinique.
- Une partie difficile est de **modifier notre perception de ce qu'est un professionnel de la santé** pour mieux répondre aux besoins d'une société qui accède à de plus en plus d'information et à un plus grand nombre de technologies.

Isabelle.Boisvert@sydney.edu.au

Twitter: @IsaBoisv

LinkedIn: Isabelle Boisvert



THE UNIVERSITY OF
SYDNEY