

Зміст

1. Вступ	6
Передумови	6
Наявні інструменти	6
Опис	8
Огляд	8
Особливості SAND	8
Структура SAND	9
Підготовка до застосування SAND	14
2. Адміністрування	17
Підготовка до сесії	17
Запитання перед початком проведення	17
Початок проведення	18
Спостереження	18
Інтерв'ю	24
Приклади оцінювання SAND за субшкалами	26
Завершення інтерв'ю	35
Модифікації	35
3. Огляд підрахунків та інтерпретація результатів	36
Підрахунок балів	36
Достовірність оцінювання	36
Загальний показник	37
Результати спостереження та інтерв'ю	39
Домени, модальності та субшкали	39
Приклади з практики	40
4. Розроблення та стандартизація	46
Розроблення контенту	46
Стандартизація	46
Учасники	47
Композитні бали SAND	51
Демографічні дані	51
5. Надійність	53
Надійність між експертами	53
Тест-ретестова надійність	53
Внутрішня узгодженість	53
Надійність спостереження та інтерв'ю	54
Структурний аналіз	55
6. Валідність	61
Очевидна/змістовна валідність	61
Конвергентна валідність	61
Нормативна стандартна оцінка	61
Таблиці описів максимальних балів за шкалами за наявністю розладів нейророзвитку	63
Прогностична валідність	63
Точність класифікації	70

7. Загальний підсумок	72
Розробка	72
Стандартизація	72
Надійність	73
Достовірність	73
Посилання на джерела	74
Додаток А: Список матеріалів	76
Додаток Б: Протокол проведення тестування.....	77
Додаток В: Шаблон звіту.....	79
Додаток Г: Z-бали	80
Додаток Д: Технічні деталі оцінювання SAND	81

Про авторів



Пейдж М. Сайпер, докторка філософії

Пейдж Сайпер — ліцензований клінічний психолог, головний психолог Центру досліджень і лікування аутизму Сівера, а також доцент кафедри психіатрії Медичної школи Аїкана лікарні Маунт-Сінай у Нью-Йорку. Вона з відзнакою закінчила Корнельський університет зі ступенем бакалавра наук і здобула ступінь доктора філософії з клінічної психології в Університеті Єшиви. Докторка Сайпер пройшла стажування з клінічної психології в Медичній школі Міллера Університету Майамі та отримала стипендію для постдокторських досліджень «Autism Speaks Meixner Translational Research Fellowship». Її дослідження зосереджені на сенсорній обробці з використанням поведінкових та електрофізіологічних підходів. Робота докторки Сайпер включає комплексну характеристику сенсорних

симптомів із метою виявлення біологічних та біоповедінкових маркерів розладів аутистичного спектра та пов'язаних із ними станів. Докторка Сайпер дуже зацікавлена в залученні людей, що мають тяжкі порушення розвитку до дослідницьких проєктів.



Тере́за Тавассолі, докторка філософії

Тере́за Тавассолі здобула психологічну освіту в Німеччині в Університеті Констанца, а потім захистила докторську дисертацію про сенсорну реактивність при аутизмі в Кембриджському університеті у Великій Британії під керівництвом професора Барон-Кона (Baron-Cohen). Після цього вона працювала докторантом та викладачем у Центрі досліджень та лікування аутизму Сівера в Медичній школі Ікана на горі Синай у Нью-Йорку. Потім вона повернулася до Великої Британії, щоби працювати доцентом в Університетському коледжі Лондона (UCL). З 2017 року докторка Тавассолі працює в Університеті Редінга, спочатку як викладачка, а з 2019 року як доцентка. Її дослідження присвячені поглибленню розуміння сенсорної реактивності при аутизмі та її варіації серед різних груп

населення. Її робота використовує міждисциплінарні підходи для визначення надійних способів вимірювання сенсорної реактивності, а також для з'ясування механізмів, що лежать у її основі, і вивчення зв'язку із симптомами психічного здоров'я.

Подяки

Ми хотіли б подякувати всім дітям і сім'ям, які брали участь у розробленні SAND, а також нашій чудовій команді дослідницьких координаторів і колег, які підтримували нас на цьому шляху. Кожен із вас відіграв вирішальну роль у створенні цього важливого інструменту оцінювання.

Присвяти

Веслі та Пірсу, моєму щоденному натхненнику. Дякую за те, що дозволили мені відчувати магію цього світу вашими очима. Й Адаму, вдячний за кожен твій день. Я люблю вас усіх, завжди. - Пейдж М. Сайпер

Ізабелі та Вільяму, моїм допитливим, добрим, чудовим дітям, і Девіду, моєму дивовижному партнеру, який підтримує мене. Дякую вам за радість і цікавість, які ви мені даруєте! Завжди з любов'ю, - Тере́за Тавассолі

1 | Вступ

Передумови

Багато дітей із розладами аутистичного спектра (*англ. ASD*) та іншими розладами нейророзвитку (*англ. NDD*) демонструють відмінності в сенсорній реактивності. Симптоми сенсорної реактивності проявляються по-різному. Деякі люди демонструють підвищену чутливість, або гіперреактивність, до навколишнього світу, у той час як інші демонструють ослаблені реакції, або гіпореактивність. Сенсорний пошук передбачає захоплення сенсорними стимулами впродовж тривалого часу або в незвичний спосіб. Сенсорні симптоми можуть погіршувати повсякденне функціонування і можуть спостерігатися у всіх п'яти сенсорних модальностях.

Широко повідомляється про відмінності сенсорної реактивності в дітей, підлітків та дорослих з аутизмом та іншими розладами розвитку. Останнє видання Діагностичного і статистичного посібника з психічних розладів — п'яте видання (*DSM-5*; Американська психіатрична асоціація, 2013) було першим, що включило сенсорні симптоми як діагностичний критерій у розділ «Обмежені, повторювані патерни поведінки, інтересів або діяльності» (*RRB*). Окрім труднощів у спілкуванні та соціальній взаємодії, для відповідності діагностичним критеріям аутизму необхідно, щоб були присутні два з чотирьох симптомів у сфері *RRB*. Сенсорні відмінності спостерігаються в представників усіх рас та етнічних груп, а наукові дослідження повідомляють про симптоми сенсорної реактивності у 96% людей з аутизмом. Також з'являється все більше літератури, що описує симптоми сенсорної реактивності, як основну клінічну ознаку генетичних синдромів, пов'язаних з аутизмом та інтелектуальною недостатністю (*англ. ID*). Зі зростанням визнання симптомів сенсорної реактивності виникає гостра потреба в інструментах для точного та об'єктивного вимірювання цих симптомів.

Термінологія, що використовується для опису аутизму, а також відмінностей сенсорної реактивності, має важливе значення для зменшення стигми і ґрунтується на термінах, яким надає перевагу спільнота людей з аутизмом. Ми намагаємося використовувати насамперед аутистичні терміни, мову, де це доречно, а також відмінності сенсорної реактивності або симптоми, щоб описати як виклики, так і сильні сторони, пов'язані з кожним із них.

Наявні інструменти

Широке оцінювання аутизму

Існуючі широкі оцінювання аутизму, включно з діагностичними інструментами золотого стандарту, мають дуже обмежену кількість пунктів, що стосуються відмінностей сенсорної реактивності, і лише деякі з них фіксують симптоми гіпореактивності. Когнітивні оцінювання та показники адаптивного функціонування також зазвичай проводяться під час діагностичного обстеження і необхідні для надання відповідних рекомендацій щодо лікування. Історично склалося так, що сенсорне оцінювання рідко використовувалося в загальній практиці, незважаючи на очевидний вплив цих симптомів на повсякденне функціонування багатьох людей з аутизмом. Це значною мірою пов'язано з відсутністю стандартизованого сенсорного оцінювання, придатного для використання в людей з аутизмом та іншими розладами розвитку на різних рівнях функціонування.

Оцінювання сенсорної реактивності

Існує кілька опитувальників сенсорної реактивності, які ґрунтуються на звітах осіб, що здійснюють догляд, і, у меншій мірі, на спостереженнях під керівництвом лікаря. Ці заходи фіксують загальні симптоми сенсорної реактивності, а не сенсорні симптоми, що специфічні для аутизму або інших розладів розвитку. Обмеження наявних інструментів для оцінювання сенсорних

симптомів у цих групах населення включають: невідповідний зміст запитань для осіб із глибоким аутизмом та обов'язкову наявність експресивних або рецептивних мовних навичок. Крім того, переважна більшість наявних оцінювань спостережень не є широкодоступними. Отже, SAND заповнює потребу для об'єктивного сенсорного оцінювання, що поєднує інтерв'ю з особою, яка здійснює догляд, та клінічне спостереження, яке може бути використане для всього спектру осіб з іншими розладами нейророзвитку, включно з особами із мінімальною вербальною здатністю та особами з інтелектуальною недостатністю.

Мотивація для SAND

Сенсорна оцінка при розладах нейророзвитку SAND була розроблена, щоб заповнити прогалину в цій галузі через операціоналізації критеріїв DSM-5 для симптомів сенсорної реактивності, щоб забезпечити об'єктивне вимірювання таких симптомів. SAND має на меті забезпечити об'єктивне кількісне оцінювання симптомів сенсорної реактивності, надати інформацію для персоналізованого планування втручання та виміряти зміни з плином часу. SAND підходить для людей з усіма рівнями здібностей, у тому числі для тих, хто має тяжкі порушення розвитку. SAND

доповнює процес діагностики аутизму, у якому симптоми сенсорної реактивності історично фіксувалися в дуже обмеженому обсязі. Мотивація для комбінованого спостереження та інтерв'ю виникла на основі досліджень, проведених за допомогою золотих стандартів діагностики аутизму, включно з Діагностичним спостереженням (ADOS; Lord та ін., 2000) та Діагностичним інтерв'ю для діагностики аутизму (ADI-R; Rutter та ін., 2003), які вказують на те, що поєднання прямого спостереження та інтерв'ю з особами, які здійснюють догляд, забезпечує найбільш точну діагностичну класифікацію (Kim & Lord, 2012; Risi et al., 2006). Крім того, в оглядовій статті, що описує сенсорні вимірювання експертів у цій галузі (Schaaf & Lane, 2012), було показано, що (Schaaf & Lane, 2015) рекомендовано комплексний підхід, який враховує частоту, тип і модальність сенсорних симптомів, усі, з яких фіксуються в SAND. Під час розроблення SAND важливе значення мало просте адміністрування та підрахунок балів, щоб звести до мінімуму інтерпретацію поведінки індивіда й підвищити корисність для широкого використання в різних дисциплінах і на різних рівнях підготовки. Автори також прагнули розробити інструмент, який би сподобався як обстежуваним, так і екзамінаторам.

Опис

Огляд

Сенсорна оцінка при розладах нейророзвитку (SAND) кількісно оцінює симптоми у візуальній, тактильній та слуховій модальностях («модальності») у доменах гіперреактивності, гіпореактивності та пошуку («доменах»). Вимірювання зору, дотику та слуху було обрано, оскільки вони є найбільш вивченими сенсорними сферами з найбільшою доказовою базою. Крім того, ці модальності можуть бути виміряні в людей із будь-яким рівнем здібностей, тоді як інші модальності, як-от, нюх, складніше об'єктивно виміряти в людей, які не можуть вербально описати свій сенсорний досвід.

Класифікація симптомів сенсорної реактивності в межах дискретних сфер має важливе значення для розуміння сенсорних особливостей людини, відмінностей від однолітків, які нормально розвиваються, і того, як симптоми сенсорної реактивності можуть бути пов'язані з іншими основними та супутніми ознаками розладів нейророзвитку. Крім того, рекомендації щодо лікування та модифікації довкілля можуть бути персоналізовані, зважаючи на конкретні сенсорні потреби людини. Важливо, що SAND дає змогу клініцистам і дослідникам вивчати взаємозв'язок між сенсорними симптомами та основними біологічними механізмами на рівні окремих доменів (гіперреактивність, гіпореактивність, пошук), модальностей (візуальна, тактильна, слухова) та субшкал (наприклад, візуальна гіперреактивність, візуальна гіпореактивність, візуальний пошук).

SAND валідизувався на дітях віком від 2 до 12 років, з різним рівнем функціонування, у тому числі на дітях із тяжкими порушеннями розвитку. Оцінювання, що проводиться експертом, ґрунтується на спостереженні сенсорної поведінки. SAND не вимагає вербального адміністрування і, у такий спосіб, немає ніяких попередніх мовних або когнітивних вимог. Він підходить для мінімально вербальних осіб, які мало говорять або взагалі не говорять, тих, чия основна мова

відрізняється від мови екзаменатора, або інших, хто може мати різні мовні або комунікативні труднощі. Прямий вплив сенсорних стимулів дає змогу кодувати наявність та відсутність сенсорної поведінки, що дає важливу інформацію про специфічні сенсорні переваги людини.

Завдання SAND складаються з пред'явлення серії стимульних матеріалів і оцінювання реакції обстежуваного на ці стимули. Стимульні матеріали були підібрані у такий спосіб, щоб стимулювати основні рецептори для кожної модальності та/або інкапсулювати характеристики довкілля, що мають стосунок до кожного з відчуттів. Наприклад, у візуальній сфері стимульні матеріали були обрані для стимулювання реакції на різні рівні яскравості, руху та кольору; у тактильній сфері стимульні матеріали були обрані для представлення різних текстур, вібрації та температури; а в слуховій сфері стимульні матеріали були обрані для фіксації реакції на звуки різної гучності/децибел та частоти. Оцінювання додаткових сенсорних модальностей наразі не включена в SAND; наприклад, оцінювання смаку та нюху важко надійно виміряти в осіб, які мало говорять або взагалі не говорять. Вестибулярна та пропріоцептивна сфери не так добре вивчені, тому їх важче виміряти в контексті короткого оцінювання.

Особливості SAND

- SAND — це перша відома методика спостереження та відповідного опитування осіб, які здійснюють догляд, розроблена для дослідження сенсорної гіперреактивності, гіпореактивності та пошуку (тобто незвичних сенсорних інтересів) у візуальній, тактильній та слуховій модальностях.
- SAND поєднує в собі клінічне спостереження та інтерв'ю з особою, яка здійснює догляд, з усіма критичними підсумковими показниками, що враховують як спостережувані, так і повідомлені симптоми.
- SAND не залежить від вербальної здатності, а тому підходить для засто-

сування в групах осіб із вираженими труднощами розвитку та мінімально вербальних осіб, які мало говорять або взагалі не говорять.

- SAND — це недорогий інструмент, який може бути використаний клініцистами та дослідниками в різних галузях медицини.

Структура SAND

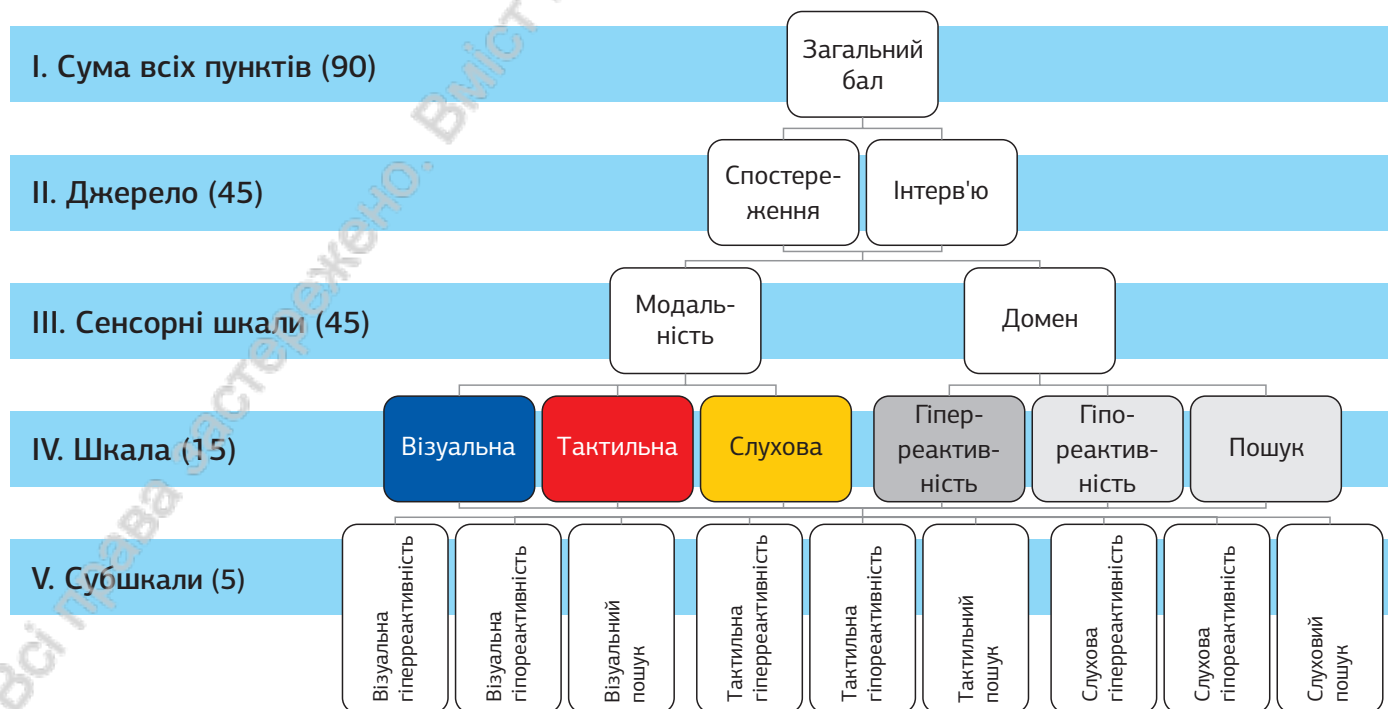
SAND складається з 36 пунктів спостереження та відповідного 36-пунктного інтерв'ю з особою, яка здійснює догляд за обстежуваним. Спостереження включає як вільну гру, так і пряму презентацію сенсорних стимульних. Для кожної модальності (візуальної, тактильної, слухової) представлено п'ять наборів стимульних матеріалів. Для кожної окремої модальності можна отримати окремі бали, кожної окремої поведінкової сфери (гіперреактивність, гіпореактивність, пошук), а також для кожної субшкали «домен x модальність» (наприклад, візуальна гіперреактивність). Крім того, SAND дає змогу порівняти результати спостереження та інтерв'ю. Проведення SAND займає приблизно 20 хвилин і було валідизовано на особах із хронологічним віком від 2 до 12 років та психічним віком до 12 місяців.

SAND пропонує наступні бали:

- I. Загальний бал (комбінація балів за результатами спостереження та інтерв'ю)
- II. Оцінювання за джерелом інформації
 - A. Спостереження (експерт)
 - B. Інтерв'ю (опікун)
- III. Шкала сенсорного домену
 - A. Гіперреактивність
 - B. Гіпореактивність
 - C. Пошук
- IV. Шкала сенсорної модальності
 - A. Візуальна
 - B. Тактильна
 - C. Слухова
- V. Сенсорні субшкали
 - A. Візуальна гіперреактивність, візуальна гіпореактивність, візуальний пошук
 - B. Тактильна гіперреактивність, тактильна гіпореактивність, тактильний пошук
 - C. Слухова гіперреактивність, слухова гіпореактивність, слуховий пошук
- VI. Бали на рівні пунктів

Рисунок 1

Структура SAND (максимальна кількість балів за розділ)



Протоколи

SAND складається зі спостереження, яке проводить експерт («Спостереження»), та відповідного інтерв'ю з особою, яка здійснює догляд («Інтерв'ю»). Пункти, що оцінюються під час спостереження та інтерв'ю, ідентичні для того, щоб найкращим чином зафіксувати наявність однакових сенсорних симптомів у різних контекстах. Відповіді за пункти Спостереження переносяться одразу до онлайн протоколу, а відповіді за пункти Інтерв'ю будуть доступні лише після заповнення оцінок Спостереження в цьому ж онлайн протоколі на платформі START.

Шкали

SAND оцінює сенсорну реактивність відповідно до типу сенсорної поведінки («домен») та сенсорної модальності («модальність»).

- Сенсорний домен
 - Гіперреактивність
 - Гіпореактивність
 - Пошук
- Сенсорна модальність
 - Візуальна
 - Тактильна
 - Слухова

Субшкали

Домени SAND (гіперреактивність, гіпореактивність та пошук) кодується для кожної модальності (візуальної, тактильної та слухової), щоб сформувати субшкали SAND.

Таблиця 1
Субшкали SAND

	Візуальна	Тактильна	Слухова
Гіперреактивність	Візуальна гіперреактивність	Тактильна гіперреактивність	Слухова гіперреактивність
Гіпореактивність	Візуальна гіпореактивність	Тактильна гіпореактивність	Слухова гіпореактивність
Пошук	Візуальний пошук	Тактильний пошук	Слуховий пошук

Окремі пункти

Усього є 36 можливих пунктів у спостереженні та 36 відповідних можливих пунктів

в інтерв'ю. Ці пункти збігаються між собою в обох формах, але мають дещо інші формулювання, що стосуються взаємовідносин між респондентом та обстежуваним, з використанням термінології, що відповідає ролі респондента (наприклад, «дослідник» проти «опікун»).

Кожне завдання віднесено до однієї субшкали, яка відображає одну сенсорну модальність та один сенсорний домен. Наприклад, пункт «Примружує, прикриває або заплющує очі у відповідь на яскраві або мерехтливі візуальні стимули» зі Спостереження та «Чи буває так, що ваша дитина реагує на яскраві або мерехтливі візуальні стимули (наприклад, яскраве або мерехтливе світло) примруженням очей, прикриванням або заплющуванням очей?» з Інтерв'ю є відповідними прикладами пунктів, що стосуються візуальної гіперреактивності, тобто пунктів, які оцінюють гіперреактивність у межах візуальної модальності.

Пункти в шкалах модальностей і пункти в шкалах доменів є взаємовиключними. У такий спосіб, пункт буде або гіперреактивним, або гіпореактивним, або поведінка пошуку (домен), а також візуальним, тактильним або слуховим (модальність). Шкала модальності та шкала домену перетинаються у такий спосіб, щоб кожна шкала модальності містила таку саму кількість пунктів, як і кожна шкала домену, і навпаки. Наприклад, шкала гіперреактивності містить пункти, що оцінюють візуальну, тактильну та слухову модальності, які повторюються в шкалах гіпореактивності та пошуку. Поєднання шкал домену та модальності (наприклад, «візуальна гіперреактивність») називаються субшкалами.

У кожній категорії субшкали (наприклад, «візуальна гіперреактивність») для кожної форми (спостереження та інтерв'ю) є три унікальні окремі поведінкові питання та одне питання щодо вираженості тяжкості симптомів. Приклади запитань із кожної категорії з протоколів «Спостереження» та «Інтерв'ю» наведені в наступній таблиці:

Надійність

SAND продемонстрував високу тест-ретестову надійність (загальний бал коефіцієнту внутрішньокласової кореляції ICC = 0,97), надійність між експертами (ICC = 0,87–0,91) та внутрішню узгодженість, як загальну, виміряну за допомогою альфа Кронбаха (всі пункти α = 0,90), так і композитну надійність (дев'ятифакторна модель = 0,93) у межах факторів, отриманих за допомогою аналізу головних компонент (PCA) та моделювання структурних рівнянь (SEM). Надійність була значущою, із сильними ефектами від доброї до відмінної надійності.

Було оцінено узгодженість між експертами та опікунами щодо форм спостереження та інтерв'ю. Була досягнута хороша узгодженість щодо загального балу.

З погляду структури, яку передбачав SAND, як правило, тест представляв один конструкт сенсорних симптомів, у першу чергу. Однак, існували також докази того, що SAND групується за трьома факторами, як із погляду окремих пунктів, так і з погляду шкал доменів та модальностей. Шкали доменів, як правило, були більш виразними, хоча були й особливості шкал модальності, навколо яких також групувалися пункти. Інакше кажучи, особи із сенсорними симптомами на рівні тих, хто має розлади нейророзвитку, як правило, мали загальний рівень сенсорної симптоматики, відмінний від осіб без цих розладів. Ці відмінності, як правило, найсильніше проявлялися в типі поведінки цих людей (гіперреактивність, гіпореактивність або пошук).

Валідність

SAND ґрунтується на попередніх дослідженнях та оцінюванні, що стосується сенсорних симптомів. Під час розроблення SAND консультувалися з експертами в галузі сенсорної реактивності. Конвергентна валідність SAND з існуючими та загально-визнаними методиками була від помірної до сильної.

Було розроблено нормативні показники для методики SAND. Розподіли балів за шкалами SAND відповідали нормальним статистичним характеристикам. Вибірка була модифікована в такий спосіб, щоб нагадувати загальну популяцію дітей у Сполучених Штатах. Були сформовані нормативні таблиці балів. Граничні бали було сформовано з використанням регресійних і класифікаційних моделей.

Було побудовано моделі логістичної регресії, які прогнозували наявність сенсорних відмінностей, визначених на основі інтерв'ю опікуна про сенсорні симптоми під час клінічної оцінки, орієнтованої на аутизм, та/або клінічно значущих показників SSP за композитами, пов'язаними зі шкалами SAND. Бали за шкалами SAND було введено до моделей як предикторні змінні. Було визначено моделі з найкращими показниками відповідності, на основі яких сформовано таблиці ймовірностей наявності клінічно значущого рівня сенсорних симптомів. Крім того, було створено таблиці точності класифікації, що включали показники чутливості, специфічності, загальної точності та прогностичної цінності (позитивної та негативної) для відповідних значень балів. На основі цих таблиць було визначено відповідні граничні бали, що вказують на клінічно значущу та підвищену вираженість сенсорних симптомів.

Точність класифікації SAND була оцінена з використанням цих відсікаючих балів. На незалежному наборі даних, було виявлено, що SAND має високу чутливість (100%), класифікуючи осіб із PAC як таких, що мають клінічно значущі сенсорні симптоми за всіма шкалами.

Загалом, методика SAND характеризується сильними психометричними властивостями, має корисні та унікальні характеристики й може ефективно застосовуватися для виявлення та опису сенсорних симптомів у дітей.