

ОСВЕДОМЛЁННОСТЬ ОБЩЕСТВЕННОСТИ ОБ АФАЗИИ

Результаты опроса специалистов

Участники опроса

45 специалистов, работающих с афазией:

- 19 – острые неврологические отделения
 - Средний опыт работы 9,6 лет (диапазон 2-30 лет)
 - 16 логопедов, 2 медицинский психолог, 1 невролог
- 26 – реабилитация в хроническом периоде
 - Средний опыт работы 10,7 лет (диапазон 1-26 лет)
 - 16 логопедов, 7 нейро-/медицинских психологов, 3 невролога

1) Какая доля родственников пациентов контактирует с вами?

- Острые отделения: средн. оценка **56%** (медиана 50%, диапазон 1-100%)
- Поздние этапы реабилитации: средн. оценка **30 %** (медиана 25%, диапазон 1-100%)
- Комментарии:
 - Редко подходят по личной инициативе, чаще по просьбе **невролога** (или по просьбе самого логопеда)
 - Не понимают важность работы логопеда, больше контактируют с **неврологом**, лечащим врачом
 - Родственников больше волнуют **двигательные нарушения**, чем речь
 - Иногда все вопросы могут обсудить **сами пациенты**, а не родственники
 - **На хроническом этапе** могут не контактировать не из-за пассивности, а потому что уже имеют представление
 - Некоторые получают представление, когда в медучреждениях организуют **школы для пациентов после инсульта**
 - Заинтересованность часто зависит от **уровня образования**
 - Иногда родственники **живут далеко** от больницы и не могут приехать

2) Самые распространённые вопросы родственников

Острые отделения

- Восстановится ли речь – 9
- Как заниматься самостоятельно, в т.ч. литература – 6
- Сроки восстановления – 5
- Динамика / прогресс - 5
- Принципы общения – 4
- Где получить дальнейшую помощь – 4
- Причины болезни – 1
- О медикаментозном лечении - 1
- Часто родственники не знают, какие конкретно вопросы задать - 1

Хронический этап реабилитации

- Текущее состояние, прогресс – 16
- Дальнейший прогноз - 13
 - В т. ч. «когда окончательно выздоровеет», восстановится ли речь на 100%
- Как заниматься самостоятельно - 11
- Где получить дальнейшую помощь - 7
- Как общаться - 7
- Механизмы нарушения – 2
- О поведенческих сложностях в быту – 1
- Просят объяснить термин «афазия» - 1

3) Самые частые заблуждения родственников

Острые отделения

Относительно прогноза:

- Речь полностью восстановится – 3
- Речь восстановится спонтанно – 3
- Речь восстановится быстро – 2
- Нарушения речи необратимы - 1

Относительно механизмов нарушений:

- Нарушения речи обусловлены другими нарушениями:
 - Сенсорные нарушения (пациент стал плохо видеть или слышать) - 2
 - Двигательные нарушения (в т.ч. у пациента нет зубов/мешают протезы) – 2
 - Спутанность сознания, тяжесть состояния - 1
 - «Плохой характер»/лень – 1
- Пациент всё понимает, нарушено только порождение речи – 1

Относительно реабилитации:

- Можно самостоятельно заниматься по букварю или методами детской логопедии – 2
- Существует медикаментозное лечение - 1
- С больным может заниматься сиделка – 1
- Активными занятиями можно навредить пациенту – 1
- Лень заниматься с пациентом - 1

Хронический этап реабилитации

Относительно прогноза:

- Речь восстановится до первоначального уровня – 7
 - В т. ч. речь быстро восстановится (за ~1 месяц)
- Заниматься бесполезно, всё равно речь не восстановится – 2
- Речь восстановится спонтанно - 1

Относительно механизмов нарушений:

- Не знакомо понятие «афазия» - 4
- Пациент всё понимает, нарушено только порождение речи – 2
- «Плохой характер»/лень – 2
- Нарушена память или умственные способности, а не речь – 2
- Пациент не может говорить, но может читать и писать - 1

Относительно реабилитации и общения с пациентом:

- Гиперопека, «инвалидизация», говорят за пациента - 4
- Применение неправильных методик занятий (ориентация на пассивную речь, такую как повторение, а не стимуляция активной; излишние требования к правильности звучания у моторных пациентов; попытки механического заучивания слов; занятия по букварю) - 3
- С пациентом можно общаться как раньше – 1
- Существует медикаментозное лечение - 1

4) Как информируете родственников

Острые отделения

- Устно - 19
- Раздаточные материалы (собственные рекомендации, ксерокопии с конгрессов и конференций) - 13
- Схема, где показаны поражённые участки мозга – 2
- Книга Визель Т. Г. «Как вернуть речь» - 2
- Экспресс-диагностика пациента в присутствии родственников - 1

Комментарии:

- В т. ч. информирование о возможных изменениях в личности (эмоциональной лабильности, агрессии, употреблении нецензурной лексики)
- Письменные материалы необходимы, т.к. родственники часто находятся в состоянии шока и не способны запоминать устную информацию
- Важно раздавать яркие цветные раздаточные материалы

Хронический этап реабилитации

- Устно - 25
- Схема или атлас, где показаны поражённые участки мозга - 4
- По материалам индивидуальной восстановительной программы / с показом типовых заданий - 2
- Книга Визель Т. Г. для родственников пациентов «Как вернуть речь» (не целиком) – 2
- Собственные раздаточные материалы - 2
- Экспресс-диагностика пациента в присутствии родственников - 1
- Выписки из обследований – 1
- Информационные стенды - 1

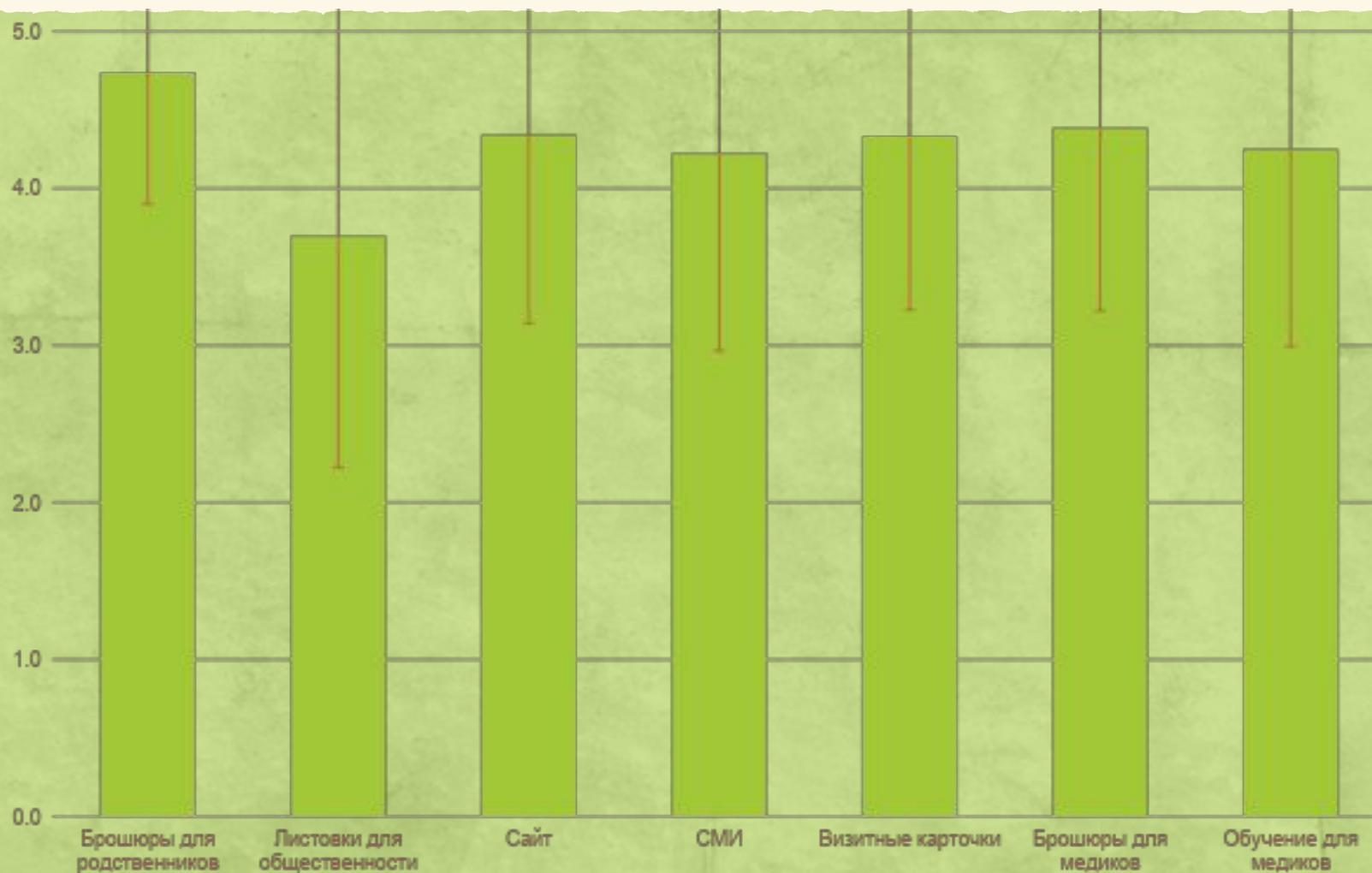
5) Случаи недоброжелательного отношения к пациентам

- Недоброжелательности нет, но пациенты сами стесняются посещать публичные места – 6
- Магазины – 6
- Транспорт - 6
- Сотрудники полиции – 3
- В медицинских учреждениях, на комиссии по получению инвалидности - 3
- От самих родственников – 3
 - Например, разговаривают о пациенте в его присутствии, как будто его нет
- На работе - 2
- В церкви – 1
- В сберкассах, банках - 1
- В прежнем круге общения - 1
- Недоброжелательности нет, но родственники сами не отпускают больных без сопровождения – 1

Другие комментарии:

- В деревнях пациенты бывают более социализированы, нежели в городе (напр., одна пациентка могла ходить в магазин с тетрадкой и там показывать наименования и к-во продуктов)
- Принимают за пьяных – 4; принимают за лиц с нарушениями интеллекта - 1

б) Какие необходимы меры для повышения осведомлённости?



Мера	Насколько нужно (средняя оценка от 1 до 5)	Комментарии
Брошюры для родственников	4,74 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none"> Важно дифференцировать виды афазии - 4 Схемы очаговых поражений мозга – 2 С рассказами о людях, преодолевших речевые нарушения – 1 Очень простым языком - 1 НО: Будут интересны только родственникам пациентов молодого возраста – 1
Брошюры для медиков	4,39 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none"> Особенно для районных терапевтов, которые часто сами имеют неправильные представления о том, восстановится ли речь; не направляют к специалистам – 2 Красочные листовки, т.к. на брошюры у медиков не будет времени - 1 НО: Неправильно проинтерпретированная информация может нанести вред – 1 НО: Медикам это неинтересно – 1
Интернет-сайт	4,34 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none"> На базе конкретных учреждений здравоохранения – 2 Как сообщество пациентов – 1 Видеофайлы с занятиями – 1 Видеофайлы с историями других пациентов – 1 НО: интернетом пользуются не все – 1
«Визитные карточки» для пациентов	4,33 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none"> Многие пациенты не смогут ими воспользоваться; многие в любом случае не передвигаются самостоятельно – 3 Пациенты могут стесняться ими пользоваться - 1

(продолжение на след. слайде)

(начало на пред. слайде)

Мера	Насколько нужно (средняя оценка от 1 до 5)	Комментарии
Обучение для медиков-неспециалистов	4,25 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none">• Неправильно проинтерпретированная информация может нанести вред – 1
Освещение в СМИ	4,23 (медиана 5)	<ul style="list-style-type: none">• Как способ привлечь внимание чиновников к потребности в логопедах - 2• С демонстрацией работы в реабилитационных отделениях – 2• Социальная реклама, можно от лица самих пациентов – 2• Художественный фильм, наподобие «Скафандр и бабочка» или «Антон тут рядом» - 2• В программе у Елены Малышевой – 1• По радио – 1• По ТВ – 1• В передачах типа «Пусть говорят» - 1• НО: лучше популяризовать информацию о профилактике и распознавании инсульта – 2
Листовки для широкой общественности	3,70 (медиана 4)	<ul style="list-style-type: none">• Распространять в поликлиниках, социальных службах, аптеках – 3• Призывать относиться терпимо и внимательно – 1• Пример удачного информирования – листовки ОРБИ в метро – 1• Рассказывать о нарушениях речи в целом, включая дизартрию - 1• НО: Превентивно люди ничего не запомнят, пока это не касается их лично - 2• НО: Важнее информировать о профилактике и распознавании инсульта – 2

Другие необходимые меры

В организации здравоохранения:

- Увеличить количество логопедов в поликлиниках; открыть ставки в каждой поликлинике и социальной службе – 3
- Повышение осведомленности среди чиновников, особенно занимающихся финансированием медицинской и социальной сферы - 2
- Активная работа социального работника с каждым пациентом - 1

Меры, направленные на специалистов:

- Проведение семинаров для логопедов взрослой сети, обмен опытом (включая зарубежные методики восстановительной работы) - 4
- Междисциплинарные мероприятия со специалистами смежных специальностей (врачи и пр.) – 2
- Наглядные пособия хорошего качества для логопедических занятий со взрослыми (обязательно с хорошим оформлением, читабельным шрифтом, хорошими иллюстрациями) – 2
- Интернет-семинары для логопедов взрослой сети - 1

(продолжение на след. слайде)

Другие необходимые меры (продолжение)

Меры, направленные на пациентов и их родственников:

- Лекции, семинары, «школы» для родственников (возможно, на базе амбулаторной сети) – 4
- Создание информационной базы о восстановительных центрах по регионам, базы специалистов - 2
- Основать общество пациентов с афазией и их родственников - 1
- Группы в соцсетях /форумы для родственников и пациентов - 1
- Реклама реабилитационных центров в эфире ТВ – 1
- Патронажные встречи - 1

Меры, направленные на широкую общественность:

- Материалы для общественности о профилактике и предупреждении инсульта – 2
- Мероприятия для привлечения внимания к афазии, с участием волонтеров - 1

ВЫВОДЫ

- Нужнее всего – брошюры для родственников
- Ближайшие шаги:
 - Опубликовать результаты этого опроса, чтобы потом на них ссылаться?
 - Опрос родственников
 - Чтобы лучше понять потребности и представления
 - После опроса сразу выдавать какие-то предварительные печатные материалы? Какого полиграфического качества?
 - Печать брошюр для родственников
- В обозримом будущем:
 - Сайт (информация об афазии; база данных о центрах реабилитации; сообщество пациентов)
 - Финансирование - ?
 - Искать выход в СМИ

СПАСИБО!

Горячо благодарим участников опроса за то, что поделились личным опытом, за вдумчивые и подробные комментарии!



В опросе приняли участие:

- Аверина Светлана Сергеевна (г. Москва)
- Белоусова Марина Владимировна (г. Казань)
- Борисова Наталья Викторовна (г. Москва)
- Власова (Зайкова) Анна Владимировна (г. Москва)
- Гайфутдинова Алина Владимировна (г. Москва)
- Гончаренко Наталья Юрьевна (г. Чебоксары, Чувашия)
- Ингуран Ольга Викторовна (г. Москва)
- Искра Екатерина Вячеславовна (г. Москва)
- Кирьянова Елена Евгеньевна (г. Мончегорск, Мурманская область)
- Комарова Алёна Александровна (г. Абакан, Хакасия)
- Кортаева Ольга Владимировна (г. Краснодар)
- Крупнова Елена Николаевна (г. Астрахань)
- Купцова Светлана Вячеславовна (г. Москва)
- Маннова Елена Михайловна (г. Москва)
- Матрёнин Андрей Петрович (г. Чебоксары, Чувашия)
- Матюхина Оксана Сергеевна (г. Москва)
- Матюшкина Анна (г. Москва)
- Нарышкина Екатерина Викторовна (г. Боровск, Калужская обл.)
- Норвилс Светлана Николаевна (г. Москва)
- Павленко Ольга Борисовна (г. Томск)
- Петрова Анна Вячеславовна (г. Москва)
- Сурманова Майя Леонидовна (г. Мурманск)
- Тимощенко Елена Геннадьевна (г. Москва)
- Усенкова Екатерина Владимировна (г. Владимир)
- Федянина Юлия Викторовна (г. Москва)
- Хатунцева Татьяна Викторовна (г. Томск)
- Черныш Юлия Геннадиевна (г. Москва)
- Чечушкова Татьяна Леонидовна (г. Бийск, Алтайский край)
- Шабанова Светлана Николаевна (г. Томск)
- Шустова Елена Ивановна (г. Москва)
- А также 15 участников из 5 различных регионов, пожелавшие сохранить анонимность.