

# Обзор мировых практик по повышению общественной осведомлённости об афазии

С. А. Малютина<sup>1,2</sup> (s.malyutina@gmail.com), Ю. С. Акинина<sup>1</sup>, О. В. Буйволова<sup>1</sup>, В. И. Зеленкова<sup>1</sup>, О. С. Солоухина<sup>1</sup>

1 – Центр языка и мозга НИУ ВШЭ, г. Москва, 2 – Федеральный центр цереброваскулярной патологии и инсульта, г. Москва

## Актуальность проблемы

### Что такое афазия?

- Системное приобретенное расстройство уже сформировавшейся речи.
- Нарушаются различные языковые модальности (**говoreние, понимание, чтение, письмо**) и уровни (лексика, т.е. доступ к словам, синтаксис, т.е. построение фраз и предложений, и др.).
- Возникает в результате инсульта, черепно-мозговых травм, нейрохирургических вмешательств, нейроинфекций.

### Афазия распространена:

- На 2010 г. - 3,28 случаев инсульта на 1 тыс. чел. (Стаховская с соавт., 2013), то есть около 470 тыс. случаев за год в России.
- Примерно в 1/3 случаев возникает афазия (Berthier, 2005).

### Афазия влияет на качество жизни:

- Социальная изоляция** пациентов с афазией, барьеры к общению с близким кругом и интеграции в широкий социум.
- Может помочь повышение **осведомлённости** об афазии:
  - Осведомлённость = знания о существовании афазии, понимание природы нарушения, владение стратегиями коммуникации.

## Метод

### Цель исследования

- Рассмотреть **мировые практики** по повышению осведомлённости об афазии.

### Систематический обзор литературы

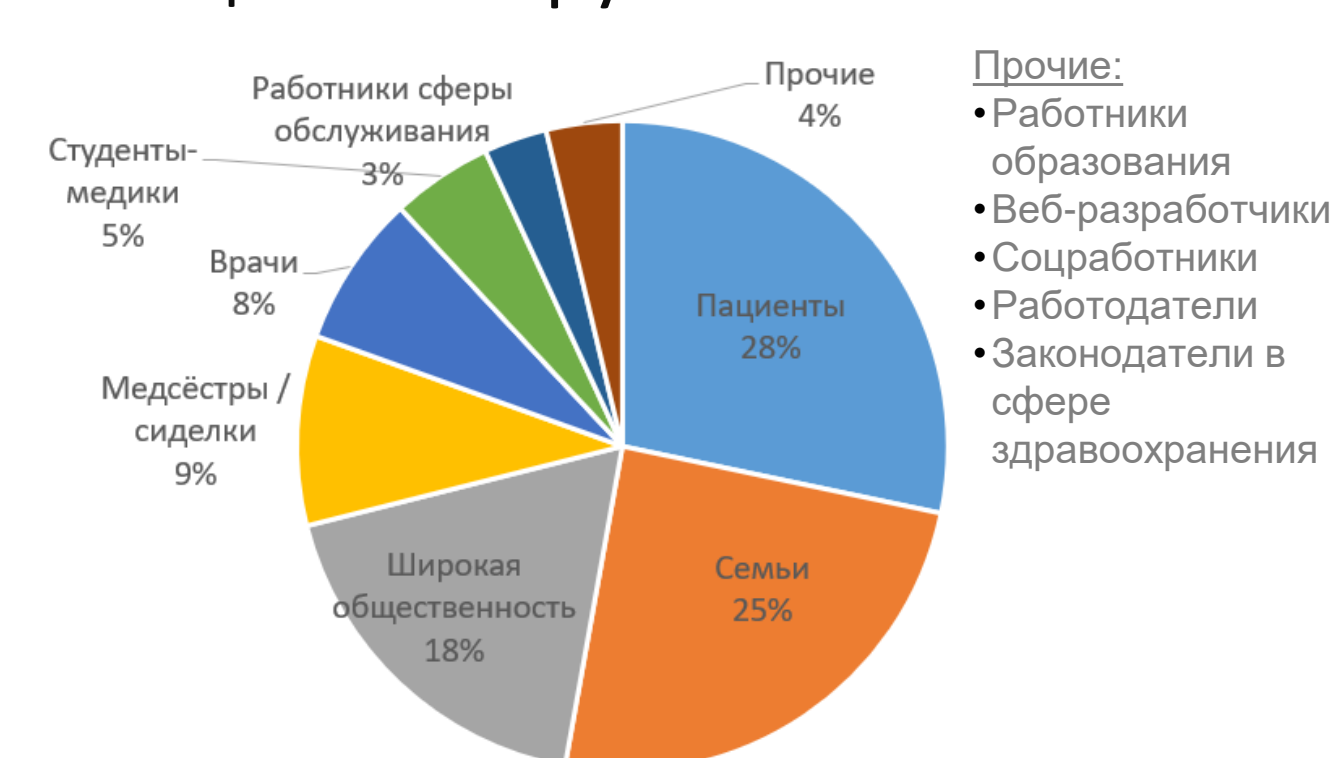
- Поиск работ в **базах научной литературы**:
  - Запрос (*awareness OR education OR advocacy*) AND *aphasia*
  - Поиск по названиям и аннотациям
  - Базы MEDLINE (PubMed), Europe PMC, ProQuest, Web of Science, CINAHL, PsycINFO
- Найдено 1364 работы (после удаления дубликатов)
- Работы вручную размечены на релевантность двумя разметчиками -> отобрано **124 релевантных работ**
  - Из них 30 опросов, 94 работы с обсуждением мер.
- Работы вручную размечены по нескольким параметрам:
  - Страна, целевая группа (семьи пациентов, широкая общественность и проч.), стадия реализации меры (обсуждается теоретически, пилотное исследование и т. п.) и т. п.

## Результаты

### Распределение работ по странам



### Распределение работ по «целевой группе»



### 1) Опросы по текущей осведомлённости об афазии

- Низкая осведомлённость** среди широкой общественности о существовании афазии; ещё **ниже уровень базовых знаний** об афазии

Simmons-Mackie et al., 2002:

- 978 респондентов, США, Австралия, Великобритания
- 13,6% слышали об афазии, 5,4% имели базовые знания об афазии

- Осведомлённость **ниже, чем о болезни Паркинсона**, при аналогичной распространённости (Flynn et al., 2009)

### 2) Информирование самих пациентов с афазией

- Письменные материалы и веб-сайты** с информацией, доступной для понимания самими пациентами

Rose et al., 2009, 2010, 2011, Австралия, опрос пациентов с афазией:

- **97%** респондентов было бы важно получить информацию об афазии.
- Хотя большинство ещё выше оценили важность предоставления информации своим **семьям**.
- **Когда** лучше предоставлять информацию? 32% - через 6 месяцев после инсульта; 30% - через 1 месяц, 16% - через 1 неделю.
- **Как** лучше предоставлять информацию? 45% - печатные материалы, 42% - видео, лишь 5% - интернет.
- При использовании 'aphasia friendly' материалов – выше знания, уверенность в знаниях и субъективная оценка материалов.
- 'Aphasia friendly': содержание (напр., не слишком много информации; меньше общетеоретической информации); дизайн (напр., чёрный шрифт без засечек, подзаголовки, рисунки); навигация на сайтах (Kerr, 2010).

Hoffman et al., 2006: **Дифференцировать** материалы по грубости афазии

Ghidella et al., 2010: Пациенты и логопеды по-разному оценивают доступность!

- Помощь в поиске возможностей для **социальной вовлечённости**:

Howe, 2017:

- На логопедических занятиях **планируются** возможности для общения, волонтерства и т. п., планируются стратегии коммуникации в этих ситуациях

### 3) Информирование родственников

- Группы поддержки** не только для пациентов, но и для родственников
- Практические занятия и курсы по стратегиям коммуникации**
  - Отдельно для родственников или в паре с пациентом (Cunningham et al. 2003)
- Материалы**, сочетающие информацию и **эмоциональную поддержку** (Avent et al., 2005)
- Конференции** (Banks et al., 2006, Fletcher et al., 2011), в том числе онлайн-конференции (Morhardt et al., 2017), сочетающие:
  - Лекции специалистов-клиницистов
  - Лекции по психологическим аспектам
  - Лекции по юридическим аспектам
  - Неформальные группы поддержки
- «Горячая линия»** для родственников по телефону и электронной почте (Montgomery-West, 2003)

### 4) Информирование медицинских работников

- Цели**:
  - Правильная постановка диагноза, направление к логопеду
  - Установление психологического контакта с пациентом
  - Вовлечение пациента в принятие решений по реабилитации (Rowland & MacDonald 2009)
- Включение афазии в **программы обучения** медицинских специальностей (в том числе для терапевтов и медсестёр)
- И лекции, и **практические тренинги** по коммуникации, в том числе с привлечением добровольцев с афазией
- Saldert et al 2016: студенты медицинского университета.
  - И после лекции, и после тренинга значительно увеличилась уверенность в знаниях об афазии.
  - Однако объективно знания улучшились **только после тренинга!**
- Обучение наиболее простым и надёжным стратегиям коммуникации**
- Hickey et al. 2004: опора на мультимодальную коммуникацию: письмо, рисование, жесты, указание на предметы, заготовленные письменные материалы и карточки

### 5) Информирование широкой общественности

- Освещение афазии (и роли логопеда!) в **СМИ**
- Представленность **личных историй** об афазии в интернете
- Разовые тренинги для работников **сферы услуг**, в том числе с участием добровольцев с афазией (Goldblum & Alant, 2009)
- В сфере услуг – специальный сотрудник-фасилитатор (Brown et al., 2006)

## Обсуждение

- Информирование** пациентов, семей, медицинских работников, широкой общественности повышает осведомлённость об афазии -> улучшает **качество жизни и социальную интегрированность** пациентов
- В России пока больше развито информирование об **инсульте**, хотя есть отдельные меры и по афазии:
  - Школы и консультации для родственников по инициативе учреждений или логопедов, материалы (Чубрик, Паршина «Что делать после инсульта», Т.Визель «Как вернуть речь», сайт О. Д. Лариной speakagain.ru); брошюры и «визитные карточки» от Центра языка и мозга НИУ ВШЭ ----->

