

Общественная информированность об афазии: опрос клинических специалистов

С.А.Малютина^{✉1}, Е.В.Искра^{1,2}

¹Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики». 101000, Россия, Москва, ул. Мясницкая, д. 20;

²ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации» Департамента здравоохранения г. Москвы. 109240, Россия, Москва, ул. Николоямская, д. 20

✉smalyutina@hse.ru

Афазия (нарушения сформировавшейся речи вследствие поражений головного мозга) серьезно ограничивает возможности коммуникации и отрицательно влияет на качество жизни пациентов. Зачастую социальная активность и качество жизни пациентов с афазией снижаются, в том числе из-за низкой общественной информированности и, как следствие, неготовности общества к их интеграции; также успех реабилитации во многом зависит от информированности родственников пациентов. Нами был проведен опрос клинических специалистов о том, насколько осведомлена об афазии широкая российская общественность. В статье излагаются результаты опроса, а также предлагаются способы повысить общественную осведомленность об афазии и о чрезвычайной важности работы логопеда в нейрореабилитации.

Ключевые слова: афазия, инсульт, нейрореабилитация, качество жизни, социальная интеграция, общественная осведомленность, логопедия.

Для цитирования: Малютина С.А., Искра Е.В. Общественная информированность об афазии: опрос клинических специалистов. Consilium Medicum. 2017; 19 (2.1): 56–59.

Short survey

Public awareness of aphasia: a survey of clinicians

S.A.Malyutina^{✉1}, E.V.Iskra^{1,2}

¹National Research University Higher School of Economics. 101000, Russian Federation, Moscow, ul. Miasnitskaia, d. 20;

²Center for Speech Pathology and Neurorehabilitation of the Department of Health of Moscow. 109240, Russian Federation, Moscow, ul. Nikoloyamskaia, d. 20

✉smalyutina@hse.ru

Abstract

Aphasia (loss of language abilities following focal brain damage) creates communication barriers and can dramatically affect the quality of life. Social activity and quality of life of individuals with aphasia may be particularly negatively affected by the society being poorly informed and thus not able to integrate them. Additionally, rehabilitation outcomes are highly dependent on aphasia awareness of patients' caregivers. We conducted a survey of clinicians to gauge the current level of public awareness of aphasia in Russia. This paper outlines the survey results and suggests ways to increase public awareness of aphasia and of the crucial role of speech-language pathologists in neurorehabilitation.

Key words: aphasia, stroke, neurorehabilitation, quality of life, social integration, public awareness, speech-language pathology.

For citation: Malyutina S.A., Iskra E.V. Public awareness of aphasia: a survey of clinicians. Consilium Medicum. 2017; 19 (2.1): 56–59.

Введение

Афазия – это системное приобретенное расстройство уже сформировавшейся речи, возникающее при органических повреждениях коры больших полушарий головного мозга [1]. При афазии могут нарушаться разные языковые модальности (говорение, понимание, чтение, письмо) и различные уровни языка (лексика, т.е. доступ к словам, синтаксис, т.е. построение фраз и предложений, и др.). Афазия может возникать в результате инсульта, черепно-мозговых травм, нейрохирургических вмешательств, нейроинфекций. Следовательно, она является очень распространенным расстройством: на 2010 г. заболеваемость одним лишь инсультом составила 3,28 случая на 1 тыс. человек [2], что соответствует около 470 тыс. случаев за год, из которых примерно в 1/3 случаев возникает афазия [3]. Таким образом, афазия затрагивает жизни сотен тысяч пациентов и их родственников.

Серьезно ограничивая возможности коммуникации, афазия отрицательно влияет на качество жизни [4, 5]. Затрудняется выполнение бытовых задач (совершение покупок, оплата счетов и т.д.), возникают сложности в общении с друзьями и родственниками, организации досуга; как правило, пациенты не могут продолжать профессиональную деятельность. Как следствие, возникает ощущение неудовлетворенности, снижается самооценка, нередко наступает депрессия [6, 7].

Важно, что зачастую социальная активность пациентов снижается не только и не столько из-за непосредственно

речевых нарушений, сколько из-за неготовности окружающих адаптироваться к этим нарушениям и учитывать их в коммуникации. Например, пациент хотел бы продолжить активное общение с родственниками, но они расценивают его нарушения речи как нарушения интеллекта и не мотивированы на общение. Подобные барьеры возникают не только в семье, но и в более широком социуме. Например, даже если пациент мог бы, пусть и с замедленной скоростью и ошибками, попросить товар в магазине, он может все равно отказываться от самостоятельного посещения магазина из-за того, что опасается недружелюбного отношения.

Недостаточно толерантное отношение во многом обусловлено тем, что широкая общественность плохо информирована об афазии: большинство людей не слышали о том, что в результате поражений головного мозга у взрослых может нарушаться речевая функция. Низкая информированность о речевых нарушениях у взрослых наблюдается не только в России, но и по всему миру. Например, в опросе жителей Великобритании, США и Австралии [8] лишь 5,3% респондентов имели представление об афазии; такой же низкий уровень информированности показали опросы и в других странах (I.Maviş, 2007 г. – Турция; С.McCann и соавт., 2013 г. – Новая Зеландия; С.Code и соавт., 2016 г. – Аргентина, Канада, Хорватия, Греция, Норвегия, Словения) [8–10].

В настоящее время во многих странах мира принимаются меры, призванные повысить осведомленность об афа-

зии: во-первых, среди родственников пациентов, чтобы улучшить качество общения в семье и обеспечить правильный подход к организации реабилитации; во-вторых, среди широкой общественности с целью облегчить выход пациентов в социум. Этой задачей занимаются такие организации, как Национальная ассоциация по афазии (www.aphasia.org) в США, Австралийская ассоциация афазии (aphasia.org.au), Институт афазии (www.aphasia.ca) в Канаде, Национальная федерация пациентов с афазией (aphasie.fr) во Франции, Индийская ассоциация по инсульту и афазии (www.aphasiastrokeindia.com), Международная ассоциация по афазии (www.aphasia-international.com) и др. Подобные организации выполняют целый ряд задач (психологическая поддержка пациентов и их родственников, агрегация информации о реабилитационных учреждениях и специалистах и др.), но одно из центральных мест они отводят информированию родственников пациентов и повышению осведомленности об афазии среди широкой общественности. Они проводят мероприятия, привлекающие внимание к проблеме афазии, создают и распространяют информационные материалы об афазии: информационные сайты, листовки, брошюры, видеоролики, где объясняется природа этого расстройства и даются рекомендации, к каким специалистам нужно обращаться пациентам, как следует общаться с людьми с нарушениями речи.

Однако перед выпуском подобных информационных материалов, а также принятием любых других мер по повышению общественной осведомленности об афазии, необходимо провести обширную подготовительную работу: оценить исходный уровень осведомленности, выявить наиболее распространенные заблуждения и, в случае родственников пациентов, наиболее интересующие вопросы, оценить потенциальную эффективность разных методов донесения информации. Это позволит оптимально спланировать дальнейшие мероприятия по информированию родственников и повышению осведомленности широкой общественности, а следовательно, способствовать интеграции в социум и повысить качество жизни пациентов с афазией и их семей.

Метод

Нами был проведен опрос практикующих специалистов, работающих с пациентами с нарушениями речи. Именно практикующие клинические специалисты были выбраны в качестве целевой аудитории этого первого проведенного в России опроса по нескольким причинам. Во-первых, они контактируют с родственниками пациентов, а следовательно, могут оценить уровень их информированности о нарушениях речи; во-вторых, также благодаря общению с родственниками они хорошо знакомы с положительным и отрицательным опытом выхода пациентов в более широкий социум; в-третьих, они хорошо понимают потребности пациентов, исходя из природы их заболевания.

В опросе приняли участие 54 специалиста из 23 медицинских учреждений, расположенных в 14 регионах Российской Федерации. Среди них 37 логопедов, 17 специалистов смежных специальностей (нейропсихологов, клинических психологов, нейродефектологов и т.д.); 20 специалистов, работающих с пациентами в остром периоде (в основном в первичных сосудистых отделениях стационаров) и 34 специалиста, работающих на этапе реабилитации (в поликлиниках, в частных и государственных центрах реабилитации); средний опыт работы респондентов составил 10,2 года (диапазон 1–30 лет). Специалисты заполняли опросник письменно в бумажном или электронном виде.

Результаты

Ниже приводятся формулировки вопросов, вошедших в опрос, и излагаются результаты по каждому вопросу.

1. *Какая доля родственников ваших пациентов контактирует с вами, чтобы получить консультацию, задать вопросы и т.п.?*

Среди специалистов, работающих в остром периоде, средняя оценка составила 58% (медиана – 50%, диапазон – 1–100%). Среди специалистов, работающих в реабилитации, средняя оценка составила 26% (медиана – 18%, диапазон – 1–100%). В комментариях к этому вопросу специалисты отмечали, что чаще родственники озабочены двигательными нарушениями, а речевые нарушения находятся не в центре их внимания. Также специалисты отмечали, что часто родственники иницируют общение с ними лишь по настоянию невролога: таким образом, подчеркивается роль лечащего врача в том, чтобы привлечь внимание родственников к речевым нарушениям и работе логопеда, указать им на целесообразность личного общения с логопедом.

2. *Если родственники пациентов задают вам какие-либо вопросы, то на какие темы?*

Ниже приводятся вопросы, указанные более чем одним респондентом:

- Каков прогноз, восстановится ли речь до преморбидного уровня, в какие сроки произойдет восстановление (указали 46 респондентов)?
- Каков прогресс данного пациента (33 респондента)?
- Как заниматься восстановлением речи самостоятельно, какую литературу следует изучить (23 респондента)?
- Где можно получить дальнейшую помощь специалистов (16 респондентов)?
- Как можно эффективно общаться с пациентом с афазией (15 респондентов)?
- Каковы механизмы нарушений (3 респондента)?
- Что означает термин «афазия» (3 респондента)?
- Возможно ли медикаментозное лечение афазии (2 респондента)?

Таким образом, среди наиболее распространенных вопросов есть и такие, на которые может ответить лишь специалист относительно конкретного пациента (например, вопрос о том, какой наблюдается прогресс), так и такие, которые можно потенциально осветить в обобщенном виде в информационных материалах.

3. *Когда вы взаимодействуете с родственниками пациентов, насколько хорошо они обычно понимают, что такое афазия? Какие чаще всего встречаются заблуждения?*

Большинство специалистов отметили очень низкий уровень информированности родственников об афазии – причем не просто незнание термина «афазия», которое можно признать неприципиальным, а именно ошибочные содержательные представления. Приводим заблуждения родственников пациентов, указанные более чем одним респондентом:

A. *Заблуждения относительно прогноза:*

- речь быстро восстановится до первоначального уровня (указали 14 респондентов);
- нарушения речи необратимы, занятия не принесут улучшений (4 респондента);
- речь восстановится спонтанно, без занятий (5 респондентов).

B. *Заблуждения относительно механизмов нарушений:*

- нарушения речи обусловлены другими нарушениями: «плохим характером», ленью, инфантильностью (указали 4 респондента), нарушениями интеллекта или памяти (4 респондента), спутанностью сознания и общей тяжестью состояния (2 респондента), нарушениями зрения или слуха (2 респондента), двигательными нарушениями (2 респондента), плохим состоянием зубов или зубных протезов (2 респондента);
- нарушается только порождение речи, понимание полностью сохранно (3 респондента);

Средняя и медианная оценка необходимости средств информирования по результатам опроса	
Информационный материал	Средняя оценка (медианная оценка) необходимости по результатам опроса (на шкале от 1 до 5)
Информационные брошюры об афазии для родственников пациентов	4,78 (5,00)
Информационные брошюры для работников социальной и медицинской сферы, не специализирующихся на афазии	4,45 (5,00)
«Визитные карточки» для пациентов, с помощью которых они могли бы пояснять незнакомым людям свои сложности с говорением и пониманием	4,35 (5,00)
Интернет-сайт про афазии	4,32 (5,00)
Освещение афазии в средствах массовой информации	4,21 (5,00)
Освещение афазии в программах обучения и/или повышения квалификации для работников социальной и медицинской сферы, не специализирующихся на афазии	4,17 (5,00)
Информационные листовки об афазии для широкой общественности	3,69 (4,00)

• нарушается только устная речь, чтение и письмо сохранны (2 респондента).

В. Заблуждения относительно подходов к реабилитации:

- применение неадекватных методик занятий: занятия по букварю или методами детской логопедии, ориентация на повторение и механическое заучивание слов, излишние требования к правильности звучания (6 респондентов);
- существует медикаментозное лечение (4 респондента);
- гиперопека, «инвалидизация», стремление говорить за пациента (4 респондента).

Таким образом, распространены довольно разнообразные ошибочные представления, каждое из которых может непосредственно влиять как на отношения и обстановку в семье, так и на организацию родственниками реабилитационных мероприятий для пациента. Например, если родственники ошибочно считают, что пациент не разговаривает по причине лени или «ухудшения характера», то это приводит к охлаждению семейных отношений, а также к тому, что родственники не считают нужным обращаться к специалисту-логопеду.

4. Если вы рассказываете родственникам пациентов про афазии, какими способами вы обычно это делаете?

Практически все респонденты (51 из 54 человек) ответили, что информируют обратившихся к ним родственников устно; 18 респондентов сопровождают устный рассказ собственноручно разработанными раздаточными материалами; 4 респондента выдают родственникам письменные рекомендации и материалы для самостоятельных занятий; 2 респондента для наглядности проводят диагностику пациента в присутствии родственников; 4 респондента рекомендуют родственникам литературу о нарушениях речи, в первую очередь книгу Т.Г.Визель «Как вернуть речь» (2013 г.).

5. Бывает ли такое, что пациенты и/или их родственники рассказывают о случаях, когда к ним недоброжелательно отнеслись из-за речевых нарушений? Если да, то где происходят такие случаи?

Случаи недоброжелательного отношения отметили 30 респондентов. Причем стоит отметить, что данный опрос неизбежным образом недооценивает распространенность данной проблемы, поскольку специалисты, работающие с пациентами в остром периоде, еще не могут иметь полной информации о подобных проблемах: они возникают позже, когда пациент вновь выходит в социум на более поздних этапах реабилитации. Недоброжелательное отношение наиболее часто возникает в следующих социальных ситуациях: в магазинах (13 респондентов), в общественном транспорте (10 респондентов), в медицинских учреждениях и при получении инвалидности (5 респондентов), при взаимодействии с сотрудниками полиции (4 респондента), в сберкассах и банках (2 респондента). При этом 8 респондентов отметили, что окружающие часто принимают нарушения речи (в сочетании с двигательными нару-

шениями и др.) за алкогольное опьянение; 8 респондентов отметили, что пациенты изначально боятся выходить в социум и потому «превентивно» избегают ситуаций, где могут столкнуться с недружелюбным отношением; 9 респондентов отметили недоброжелательное отношение к пациентам в их прежнем круге общения, со стороны коллег и родственников.

6. По вашему мнению, какие из нижеперечисленных материалов и мероприятий были бы особенно полезны, чтобы повысить информированность общества об афазии? Оцените каждый пункт на шкале от 1 (бесполезно) до 5 (очень важно).

В таблице приводится средняя и медианная оценка необходимости предложенных средств информирования; средства упорядочены по убыванию оценки необходимости.

В комментариях к данному вопросу респонденты добавили в том числе следующие меры, также необходимые для привлечения внимания общества к проблеме афазии:

- Решение кадрового вопроса: увеличение числа логопедов в медицинских учреждениях, особенно амбулаторных, и социальных службах (5 респондентов). Респонденты подчеркивают, что в данном случае «предложение» будет порождать «спрос»: чем более доступны будут логопедические занятия для пациентов с афазией, тем больше в общественном сознании укоренится идея об их необходимости.
- Проведение лекций, семинаров, «школ» для родственников пациентов (4 респондента).
- Создание информационной базы данных о центрах реабилитации и специалистах-логопедах в разных регионах (2 респондента).

Выводы

Опрос позволил собрать мнения специалистов, работающих с пациентами с афазией, об информированности общественности в России об этом расстройстве. По результатам опроса на данный момент уровень информированности среди широкой общественности низок, что проявляется в случаях недоброжелательного отношения к пациентам с афазией в общественных местах. Более того, уровень информированности недостаточен и среди родственников пациентов с афазией: это приводит к недостаточной инициативе по личному общению с логопедом, а также к ошибочным представлениям о причинах нарушений речи, прогнозе и необходимой реабилитации. Все эти последствия недостаточной информированности отрицательно влияют на качество жизни пациентов с афазией, ослабляя их социальные связи, затрудняя выполнение бытовых задач, препятствуя оптимальной реабилитации.

Таким образом, для повышения качества жизни пациентов необходимы мероприятия по повышению информированности общественности об афазии. На данный момент специалисты информируют обратившихся к ним

родственников пациентов устно, либо с применением собственных раздаточных материалов, либо с применением немногочисленной литературы, подходящей для специалистов (Т.Г.Визель «Как вернуть речь», Н.В.Чубрик, Е.С.Паршина «Что делать после инсульта») [11, 12]. По результатам опроса, самым необходимым средством информирования являются информационные листовки для родственников пациентов с афазией. С учетом наиболее частых вопросов, задаваемых специалистам, а также наиболее распространенных заблуждений об афазии нами были разработаны краткие информационные листовки для родственников пациентов. В них кратко излагается определение афазии, опровергаются ошибочные представления о природе нарушений (например, о том, что речевые симптомы вызваны сенсорными нарушениями или нарушениями интеллекта), приводятся примеры конкретных нарушений речи, даются рекомендации по общению с пациентами с нарушениями речи. Листовки находятся в свободном доступе на веб-сайте https://www.hse.ru/neuroling/research/aphasia_awareness.

Однако необходим целый комплекс дальнейших мер, направленных на повышение информированности об афазии. По результатам опроса специалистов представляется, что наиболее актуальны следующие комплексы мер:

- разработка дальнейших информационных материалов по афазии, направленных как на родственников пациентов, так и на более широкую общественность (создание информационного веб-сайта, информационных стендов и плакатов);
- встраивание этих информационных материалов в стандартную схему работы врачей и логопедов с пациентами и их родственниками, начиная с острого периода (например, невролог направляет пациента к логопеду, сопровождая это информационной листовкой об афазии, поясняющей для родственников важность логопедической диагностики и терапии);
- разработка материалов, призванных формировать толерантное отношение широкой общественности к нарушениям речи (создание социальной рекламы; обеспечение пациентов «визитными карточками» для предъявления при коммуникативных затруднениях в общественных местах);
- увеличение числа логопедов, создание базы данных специалистов в разных регионах РФ, обеспечение врачей возможностью направлять к логопедам всех пациентов с нарушениями речи.

Представляется, что совокупность этих мер внесет вклад в улучшение качества жизни сотен тысяч пациентов с афазией.

Благодарности

Авторы искренне благодарят всех участников опроса за их вдумчивые и подробные комментарии, а также за распространение опроса среди коллег. Особенно благодарим С.Н.Норвилс, О.С.Магюхину, А.П.Матренина и Е.Г.Иванову.

Литература/References

1. Иванова М.В., Ларина О.Д., Норвилс С.Н., Царева И.В. Логопедическая диагностика и реабилитация пациентов с нарушениями речи, голоса и глотания в остром периоде. Клинические рекомендации для логопедов. М., 2016. / Ivanova M.V., Larina O.D., Norvils S.N., Tsareva I.V. Logopedicheskaia diagnostika i reabilitatsiia patsientov s narusheniami rechi, golosa i glotaniia v ostrom periode. Klinicheskie rekomendatsii dlia logopedov. M., 2016. [in Russian]
2. Стаховская Л.В., Клочихина О.А., Богатырева М.Д., Коваленко В.В. Эпидемиология инсульта в России по результатам территориально-популяционного регистра (2009–2010 гг.). Журн. неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова. 2013; 5: 4–10. / Stakhovskaja L.V., Klochikhina O.A., Bogatyreva M.D., Kovalenko V.V. Epidemiologija insul'ta v Rossii po rezul'tatam territorial'no-populjatsionnogo registra (2009–2010 gg.). Zhurn. neurologii i psikiatrii im. S.S.Korsakova. 2013; 5: 4–10. [in Russian]
3. Berthier ML. Poststroke aphasia: epidemiology, pathophysiology and treatment. *Drugs Aging* 2005; 22 (2): 163.
4. Hilari K, Byng S. Health-related quality of life in people with severe aphasia. *Int J Lang Commun Disord* 2009; 44 (2): 193–205.
5. Шипкова К.М. Качество жизни, личные ожидания и потребности больных с афазией. Актуальные проблемы психологического знания. 2015; 2: 114–24. / Shipkova K.M. Kachestvo zhizni, lichnostnye ozhidaniia i potrebnosti bol'nykh s afaziei. Aktual'nye problemy psikhologicheskogo znaniia. 2015; 2: 114–24. [in Russian]
6. Kauhanen ML, Korpelainen JT, Hiltunen P et al. Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovasc Dis* 2000; 10 (6): 455–61.
7. Вишнева А.Е. Особенности самооценки у больных с различными речевыми нарушениями. Национальный психол. журн. 2016; 1 (21): 53–61. / Vishneva A.E. Osobennosti samootsenki u bol'nykh s razlichnymi rechevymi narusheniami. Natsional'nyi psikholog. zhurn. 2016; 1 (21): 53–61. [in Russian]
8. Simmons-Mackie N, Code C, Armstrong E et al. What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology* 2002; 16 (8): 837–48.
9. Maviş I. Perspectives on public awareness of stroke and aphasia among Turkish patients in a neurology unit. *Clin Linguist Phon* 2007; 21 (1): 55–70.
10. McCann C, Tunncliffe K, Anderson R. Public awareness of aphasia in New Zealand. *Aphasiology* 2013; 27 (5): 568–80.
11. Визель Т.Г. Как вернуть речь. М.: Издательство В. Секачев, 2013. / Vigel' T.G. Kak vernut' rech'. M.: Izdatel'stvo V. Sekachev, 2013. [in Russian]
12. Чубрик Н.В., Паршина Е.С. Что делать после инсульта. Практические советы логопеда родственникам пациентов, перенесших очаговые поражения головного мозга. М.: Издательство В. Секачев, 2014. / Chubrik N.V., Parshina E.S. Chto delat' posle insul'ta. Prakticheskie sovety logopeda rodstvennikam patsientov, perenesshikh ochagovye porazheniia golovnogo mozga. M.: Izdatel'stvo V. Sekachev, 2014. [in Russian]

СВЕДЕНИЯ ОБ АВТОРАХ

Малютина Светлана Александровна – науч. сотр. лаб. нейролингвистики НИУ ВШЭ. E-mail: smalyutina@hse.ru

Искра Екатерина Вячеславовна – логопед ГБУЗ ЦПРиН, мл. науч. сотр. лаб. нейролингвистики НИУ ВШЭ. E-mail: ekaterina.iskra@gmail.com