

TANULMÁNY

AZ EFOP PÁLYÁZAT KERETÉBEN BEVEZETETT INFOKOMMUNIKÁCIÓS TÁVSZOLGÁLTATÁS TAPASZTALATAI

Az Afázia – Újrabeszélők Egyesülete beszámolója

Nagy Katalin Kitti vezető logopédus

Afázia Újrabeszélők Egyesülete

nagy.kitti@aphasie.hu

ÖSSZEFOGLALÁS

Az afáziás betegek ideális esetben az akut stroke-osztályt követően rehabilitációs osztályra kerülnek, ahol logopédiai terápiában is részesülnek. Otthonukba hazatérve, ha van rá lehetőségük, az otthonápolási szolgálat által biztosított logopédiai ellátást (2×14 alkalom/év) vehetik igénybe térítésmentesen. Azonban az óraszám felhasználását követően a további logopédiai terápia már csak önköltséges vagy civil szervezet által nyújtott formában érhető el. Az Afázia – Az Újrabeszélők Egyesülete tizenhárom éve nyújt egyéni és csoportos terápiás segítséget az afáziás személyeknek. Az alábbiakban az EFOP-1.1.5-17-2017-00005 azonosítószámon rögzített, Az afáziával élők mindennapjait segítő infokommonukációs távszolgáltatás c. projekt keretében bevezetett és a pandémia által többszörösen visszaigazolt telelogopédiai szolgáltatás munkáját, tapasztalatait mutatjuk be.

ELŐZMÉNYEK ÉS A COVID-JÁRVÁNY HATÁSAI AZ EGYESÜLETI MUNKÁRA

Az Afázia Egyesületben 2008-ban indult az első csoportos foglalkozás (személyes részvétellel), eleinte egy csoporttal, heti egy alkalommal logopédus és neuropszichológus szakember moderálásával. Az egyesület a terápiás foglalkozás mellett már a kezdetektől vállalta a betegek érdekképviselését, tájékoztatását, a hozzátartozók támogatását. Az első csoportban még vegyesen voltak enyhe és súlyos, fluens és non-fluens afáziások. A létszám növekedésével a résztvevők több kisebb létszámú csoportra lettek bontva, így lehetőség nyílt az afázia

súlyossága szerinti differenciálásra, korosztályi bontásra, valamint egyéni és vagy csoportos terápiaformára. 2020-ban (a Covid-járványt megelőző időszakban) az egyesület már 22 különféle terápiás foglalkozást tartott, egyéni, kis és nagy létszámú csoportos logopédiai, egyéni és csoportos dizartriafoglalkozást, mentálhigiénés, neuropszichológiai és hozzátartozói csoportot, közösségi zeneterápiát (a kézterápia és a pszichodráma egy ideje szünetelt).

Az Afázia Egyesület tapasztalatai alapján (afáziás páciensek és hozzátartozók elmondása szerint) sajnos a legtöbb esetben az érintettek nem jutnak hozzá megfelelő óraszámban a rehabilitációjukhoz szükséges térítésmentes logopédiai ellátáshoz. Az is előfordul, hogy bizonyos ellátási formákat nem is tudnak igénybe venni. Különösen az otthonápolási szolgálat terén mutatkoznak országszerte hiányosságok. Legrosszabb esetben már a rehabilitációs osztályra sem jut el a páciens, vagy olyan rövid időt tölt ott, ami csak egy nyelvi státuszdiagnózis felvételét teszi lehetővé. Az afáziás páciensek terápiás lehetőségei a 2020 óta tartó Covid-járvány alatt tovább szűkültek: számos akutosztályon hosszabb-rövidebb ideig szünetelt a logopédiai ellátás, az átcsoportosítások miatt a rehabilitációs osztályok sem tudtak annyi beteget ellátni, mint amennyire szükség lett volna, és sok esetben az egyéni kontaktterápiák is leálltak.

Ez idő alatt az egészségügyi ellátás beszűkülésével a páciensek hamarabb kerültek otthonukba, és családjuknak egy korábbi terápiás szakaszban kellett megoldást találniuk a terápia folytatására (megkezdésére). Számos alkalommal a hozzátartozók már az akut kórházi ellátás alatt bejelentkeztek az Afázia Egyesülethez, hogy tájékozódjanak a terápiás lehetőségekről. Gyakorivá vált, hogy a korábban szinte kizárólag krónikus afáziások helyett, már az akut szakaszban lévő afáziás személyek is megjelentek a terápiás csoportokban.

TELELOGOPÉDIA CSOPORTBAN

A megváltozott helyzet – A telelogopédia beindítása

A járványügyi veszélyhelyzet 2020 márciusában érezte első hatását. az EFOP pályázat keretében az Egyesület már elindította távszolgáltatás formájában a telelogopédiát, ezáltal gyorsan és felkészülten tudott a Covid helyzetre reagálni és a távszolgáltatást továbbra is zökkenőmentesen biztosítani.

Ennek az előkészületnek köszönhetően valamennyi munkatárssal két hét alatt sikerült véghezvinni a teljes átállást. Kiválasztottuk a megfelelő online platformokat (Zoom, Skype), megkötöttük a szükséges, nagyobb hozzáférést és kapacitást biztosító előfizetéseket, valamennyi terapeuta elsajátította a platformok használatát, és beállítottuk a számunkra szükséges funkciókat.

A páciensek körében felmértük a tárgyi feltételeket:

- (1) az internethozzáférés szerencsére mindenkinél rendelkezésre állt vagy meg tudták oldani;
- (2) akiknek nem volt megfelelő eszközük, azok számára a már említett pályázatnak köszönhetően tableteket tudunk biztosítani.

Az egyesület informatikusa a betegek számára képes útmutatót és a telepítés, csatlakozás lépéseit bemutató oktatóvideót készített, illetve ahol szükséges volt, ott a páciens otthonában is elvégezte a telepítést, beállítást. A kevésbé jártas felhasználók, illetve az újonnan csatlakozók számára a későbbiekben heti rendszerességgel a technikai segítségnyújtásra külön alkalmakat tartottunk, igény esetén pedig azóta is folyamatosan biztosítjuk ezt a fajta támogatást.

2020 áprilisától – a pályázati kereteken túl – valamennyi csoportunk online formában tudott működni, a logopédiai foglalkozások kivétel nélkül folytatódtak. A járvány alatt a már említett okokból kifolyólag megnövekedett az

Egyesülethez fordulók száma, így öt új logopédiai kis csoportot (2–4

fővel) is kellett indítanunk. A pácienseket az afázia súlyossága szerint osztottuk be, továbbá igyekeztünk korosztály szerinti bontásra is.

Az online átállással a már meglévő csoportok esetében nem volt lemorzsolódás, azonban a később érkezett résztvevőket nehezebb volt megtartani. Ennek oka az összeszokott csoportokhoz történő utólagos beilleszkedés nehézsége lehetett, illetve az ebből fakadó elégtelen motiváció, valamint egyes esetekben a szükséges számítógépes készségek hiánya (különösen az idősebb korosztály esetén).

Az online részvétel sikerességét befolyásolta a páciens állapota is. Minél súlyosabb volt az érintett afáziája, annál nehezkesebb volt az online terápiás forma megvalósítása. Egyéni terápiák esetén ez nem okozott fennakadást.

A TÁVSZOLGÁLTATÁS TAPASZTALATAI

Az online kommunikációs csoportok létszáma 6–8 fő. Ilyen jellegű csoportterápából négy csoport fut jelenleg párhuzamosan. Ezekben a terápiás üléseken a kommunikáció és a konverzáció van a fókuszban. A telelogopédiai foglalkozásokat egy logopédus terapeuta és egy kóoterapeuta segíti. A közös munka, a feladatok megosztása ekkora létszámnál már szükségszerű; egyrészt míg az egyik terapeuta előkészíti a megosztott tartalmat, a másik elmagyarázza a feladatot, másrészt ketten könnyebben tudják a résztvevőket figyelni, az esetleg elkalandozó résztvevőket aktivizálni.

A telelogopédia alkalmával, ugyanúgy, mint a személyes terápia során elengedhetetlen a csoport-dinamika figyelembevétele, a biztonságos környezet, az oldott, támogató légkör megteremtése és a humor. Az alkalmazható feladatokat a terápiás személyek egyéni képessége, beszédállapota, verbális és/vagy nonverbális kommunikációja határozza meg.

A személyes jelenlét ugyan hiányzik, de törekszünk minél több szociális interakciónak teret adni, minél inkább leképezve a mindennapok szituációs helyzeteket, csökkentve az afáziás személyek negatív tapasztalatait és oldva a kommunikációs frusztrációt. Az online

csoportterápia során is megtapasztalhatják, hogyan segíthetik egymást, megélhetik a támogató szerepeket. Az óra kezdete előtt 1 órával már megnyitjuk a virtuális csoportszobát, ahol a csoporttagoknak – hasonlóan a kontaktóra előtti folyosói beszélgetéshez – lehetőségük nyílik egymás közötti kötetlen beszélgetésre. Ezt a terapeuták csendben, a háttérből figyelik, így az elhangzó témákat be tudják építeni az órába. Az órák után lehetőség van a nyitva maradt kérdések egyéni tisztázására.

Eleinte néhány idősebb páciensünk idegenkedett az online találkozástól, de idővel ők is csatlakoztak, sok esetben a hozzátartozók hathatós segítségével, így a korábbi páciensek közül gyakorlatilag nem volt lemorzsolódó. A nehézségek inkább a technikai kihívásokból adódtak (netkapcsolat, internethasználat, csatlakozás, kamerabeállítás, kamerába tárgy, kép, írott szöveg mutatása).

FŐBB ÚJDONSÁGOK AZ ONLINE TÉRBEN

- A kontaktterápiához képest újdonság, hogy a résztvevők belelátanak egymás életterébe, a másik résztvevő környezetéből érkező ingerek hatnak rájuk (pl. megjelenik egy macska, sír a gyerek, személyes tárgyakat tudnak mutatni egymásnak), ezáltal új társalgási helyzetek, új beszéd témák kerülnek elő, amik az egymás közötti valós kapcsolódást is elősegítik, megerősítik. A terapeutának érdemes kilépnie az előzetesen eltervezett terápia menet nyújtotta biztonságából és kiaknáznia a váratlanul adódó kommunikációs helyzeteket.
- A képernyőmegosztás segítségével lehetséges a különféle tartalmak könnyű, gyors megosztása (képek, weboldal, videó, hangbejátszás stb.), nem kell külön projektort bekapcsolni, és akár a páciens is meg tudja osztani saját fényképeit, ezáltal újabb témákat adva a beszélgetéshez. A mikrofon a halk beszédű páciens felhangosítja, így jobban halljuk, mint élőben.
- A páros és kis csoportos gyakorlatokhoz a Zoom programon belül rendelkezésre áll csoportbontási lehetőség (breakout rooms),

ilyenkor az egyénileg vagy véletlenszerűen kialakított virtuális szobák között a terapeuták szabadon tudnak mozogni.

- Az aszinkron feladatvégzéshez pár kattintással eljuttathatóak a gyakorlatok a páciensek számára. A szinkron feladatvégzés is átlátható, különösen, ha azonos feladaton dolgozunk.
- Az online csoportterápia kétségtelen előnye, hogy általa megszűnnek a térbeli korlátok: a foglalkozásokon azok a páciensek is részt tudnak venni, akik valamilyen oknál fogva eddig részben vagy teljesen akadályoztatva voltak, például külföldön/vidéken élnek, mozgáskorlátozottak, a hozzátartozói kíséretet nem tudták megoldani, vagy éppen az év egy részét a nyaralóban töltötték. A betegek megspórolják az utazási időt, az így felszabaduló időt akár a foglalkozások előtti kötetlen beszélgetésre is fordíthatják.
- A terápiák időpontja rugalmasan alakítható, akár előző nap is van mód változtatásra, és/vagy munkaszüneti napon is tartható foglalkozás.

ÚJ IRÁNYELVEK, SZABÁLYOK AZ ONLINE TÉRBEN

Fontos, hogy a terapeutának legyen információja arról, hogy a páciens hol, milyen címen tartózkodik, van-e a közelben hozzátartozó, ő milyen telefonszámon érhető el, nem ritka ugyanis a stroke után kialakult epilepszia, ami már nálunk is több telelogopédiai foglalkozás során előfordult, és ilyenkor a terapeutának kell riasztania a hozzátartozót vagy a mentőt. Csoportjainkban szerencsére okostelefonon nem kapcsolódik senki, ennek használata nem is ajánlható, mivel a kis képernyőn nem látható rendesen a megosztott feladat, a páciens nem látja a többieket, nem tud beleírni a feladatlapokba, továbbá zavaró, ha a páciens a készüléket kézben tartva folyamatosan mozgatja. A tablet használata ilyen szempontból szerencsésebb, de a tabletes applikáció korlátozottabb funkcióval bír, kezelése nehezebb, a felhasználó nem lát rajta egyszerre mindenkit, illetve nem ugyanazt látja, mint a PC-t használó terapeuta, ezért segíteni is nehezebb neki. Ha megoldható, akkor mindenképpen PC használata javasolt.

A sikeres teleterápiához nagyon fontos a szabályok közös lefektetése: az „egyszerre egy személy beszéljen”-elv betartása minden résztvevő számára kötelező, különben a mikrofonok miatt még nehezebb a mondanivalók kiszűrése, megértése. Ugyancsak fontos, hogy a megszólítottól kívül más ne mondja be a helyes megoldást. Ennek elkerülése érdekében a páciensekkel előre számozott szavazókártyákat használunk, amelyet felmutatnak, illetve a megoldást papírra írják fel nagy betűkkel, vastag filctollal (különben nem látható), és azt mutatják be a kamerának. A Zoomban rendelkezésre áll egy közös rajzolófelület (whiteboard), amibe a résztvevők (akár saját színnel) egyszerre írhatnak, rajzolhatnak, de ennek elsajátítása még nem mindenkinek sikerült.

A nyugodt terápiás légkör biztosításához fontos a zavaró körülmények (telefoncsörgés, kutyaugatás, babasírás) kizárása. Sok esetben szükség van a hozzátartozók közreműködésére is, hogy a foglalkozás alatt ne zavarják a terápia menetét (akár azzal sem, hogy a szomszéd szobában húst klopfolnak). Ha nem megoldható, hogy a hozzátartozók másik légtérben tartózkodjanak, akkor kerüljék a hozzászólást, illetve a páciens használjon fülhallgatót. Ugyanakkor súlyos afáziás esetén szükség lehet a hozzátartozó támogató jelenlétére is, ezt a terapeuta határozza meg.

A nagy csoport létszámát tekintve, amíg egy kontakt csoportterápia során akár 8–10 afáziás személy is részt vehet, addig a teleterápiás foglalkozásokon 6–7 fő az ideális.

ÖSSZEGZÉS

Vitathatatlan, hogy a személyes jelenlét – aminek sokszor kardinális szerepe van a terápiában – a teleterápia során nem pótolható. Ugyanakkor az elmúlt másfél év tapasztalata bebizonyította, hogy egy meglévő, összeszokott, krónikus afáziás csoport esetében a telelogopédia kiválóan alkalmazható forma. A korábban létrejött csoportok esetén, amelyekben már a pszichés folyamatok, csoportdinamikai erők jól működnek, az online terápia továbbra is működőképes csoportot fog eredményezni. Az akut afáziások és új

páciensek esetében ugyanakkor a csoportba kerülést megelőzően vagy annak megtámogatásaként továbbra is szükséges a személyes terápia, máskülönben lemorzsolódások várhatók. Az új betegek átfogó logopédiai vizsgálatának részeként egyes vizsgálati részek kerülhetnek át online formába.

Olyan hibrid foglalkozásról, amelynél a páciensek egy része élőben, más része online kapcsolódik, jelenleg csak a közösségi zeneterápiás csoportunk szerzett tapasztalatokat. Logopédiai terápia nem történt kevert formában és szakmailag nem is látunk benne perspektívát, hiszen sem a személyesen részt vevőknek, sem az online csatlakozónak nem ideális, ha a csoport szétforgácsolódik, és megoszlik a figyelem. A járvány, az infokommunikációs akadálymentesítés, a területi kiegyenlítődés és a szolgáltatáshoz való egyenlő esélyű hozzáférés miatt is a telelogopédiára, és így a távszolgáltatásra hosszú távon is szükség lesz. Ugyanakkor úgy gondoljuk, hogy a járvány elmúltával is meglesz a helye és szerepe a terápiás lehetőségek között, akár össze-szokott kontaktcsoport számára alternatív foglalkozásként, akár az elszigetelt helyen élő, mozgásukban korlátozott páciensek terápiás ellátása terén.

Az egyesület logopédusai a személyes kontaktust a logopédiai terápia alapelemének tekintik, és a legtöbb páciens is ezt a formát választaná, ha tehetné. Azonban az érintettek és hozzátartozóik nagyra értékelik az online térben töltött együttléteket, és arról számolnak be, hogy ebben a küzdelmes időszakban „életmentő” számukra ez a terápiás forma.

Érintettek visszajelzései a bevezetett telelogopédiáról:

- „Fontos nekem, hogy társaságban vagyunk, a szívem itt van veletek.”
- „Örülök neki, mert a terápiát jól fogadom el.”
- „Már megtanultam minden csínyját-bínját ennek a ZOOM-nak.”
- „Semmi bajom nincsen vele.”

- „Nekem jó volt.”
- „Jó és fantasztikus, hogy van! Ez nagyon fontos, mert erre szükségünk van, mert ha ez nem lenne, akkor borzasztó lenne!”
- „Nagyon várom az órát, mert nagyon hasznos az online logopédia.”

