

Joanna Kosmalowa, Henryk Skarżyński

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
Warszawa

Karta zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem*

Hearing Impaired Patient's Registration Card

Słowa kluczowe: wada (uszkodzenie) słuchu, niesłyszący dorośli i dzieci, diagnozowanie wad słuchu, bank danych o ludziach z uszkodzonym słuchem w Polsce.

Key words: hearing impairment, hearing impaired adults, hearing impaired children, diagnostics of hearing impairments, data bank on the hearing impaired in Poland.

Streszczenie

Autorzy przedstawiają ideę i kolejne etapy realizacji programu zbierania i gromadzenia danych o pacjentach z uszkodzonym słuchem w Polsce. Omawiają treść „Karty zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem” oraz procedurę zdobywania informacji o osobach niesłyszących i niedosłyszających dla centralnego rejestru danych. Podkreślają znaczenie przedsięwzięcia i przewidywane rezultaty.

Summary

The authors present the idea and the stages of realisation of data collection on hearing impaired people in Poland. They discuss the contents of the “Hearing Impaired Patient's Registration Card” and the procedure of acquiring information on the deaf and hearing impaired for the central data registry. The authors emphasize the significance of the undertaking and the anticipated results.

W Ośrodku Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnym dla Osób Niesłyszających i Niedosłyszających „Cochlear Center” w Warszawie, pod patronatem Specjalisty Krajowego w Dziedzinie Audiologii, powstał pierwszy w Polsce

* Tekst referatu przygotowanego na II Polsko-Niemieckie Sympozjum „Leczenie Zaburzeń Słuchu” (Warszawa, 15-16 maja 1995 r.).

program zbierania i gromadzenia danych o pacjentach z uszkodzonym słuchem. Zamiarem inicjatorów i autorów programu jest utworzenie centralnego banku danych o ludziach (dorosłych i dzieciach) w Polsce, którzy mają problemy ze słuchem i wymagają leczenia, rehabilitacji lub wsparcia pedagogicznego czy socjalnego. Powstanie takiego banku jest niezbędne, gdyż tylko w ten sposób nakreślić można obraz sytuacji zdrowotnej i życiowej tak pojedynczego pacjenta, oczekującego specjalistycznej pomocy, jak i — przede wszystkim — całego środowiska ludzi niesłyszących i niedosłyszących w Polsce. Jest również nieodzowne dla tworzenia i prowadzenia przez państwo wobec tej grupy niepełnosprawnych właściwej polityki społecznej w dziedzinie zdrowia, oświaty i opieki socjalnej.

W zasadzie już na wstępie działalności „Cochlear Center”, tj. od chwili podjęcia przez Ośrodek na szeroką skalę badań diagnostycznych, zgłoszono ideę opracowania kwestionariusza do zbierania danych o osobach z uszkodzonym słuchem, wychodząc w ten sposób naprzeciw wypowiedzianym już wcześniej w różnej formie oczekiwaniom środowiska specjalistów zajmujących się pomocą ludziom niesłyszącym w naszym kraju. Od dawna było bowiem jasne i widoczne, jak bardzo niekompletna i niewystarczająca jest nasza wiedza o społeczności osób niesłyszących i — jednocześnie — jak brak tej wiedzy utrudnia skuteczne działanie na rzecz tej społeczności. Wciąż brakuje informacji o liczebności środowiska ludzi z problemami słuchu, o rodzajach i stopniu ubytku słuchu, bardziej szczegółowej wiedzy o wybranych grupach wiekowych, np. o młodzieży czy o ludziach starszych, danych na temat metody rehabilitacji oraz jej efektów, wiedzy o pewnych zjawiskach psychospołecznych. Mimo istnienia w kraju co najmniej kilku regionalnych ośrodków rehabilitacji dzieci niesłyszących, które rzetelnie zbierają dane o własnych pacjentach, brakowało i nadal brakuje ogólnej i tej przekrojowej wiedzy o Polakach (dzieciach i dorosłych), którzy mają problemy ze słuchem. Właśnie wypełnieniu tej bardzo dotkliwie odczuwanej przez specjalistów (i polityków społecznych) luki służyć ma nasza inicjatywa stworzenia programu zbierania danych o ludziach niesłyszących w Polsce.

Początkowo planowaliśmy opracowanie obszernego kwestionariusza do zbierania większej liczby (pogłębionych) informacji o każdej zgłaszanej niesłyszącej osobie. Tworząc pierwszy rejestr danych na temat Polaków z uszkodzonym słuchem, pragnęliśmy zebrać o pacjencie jak najwięcej wiadomości z różnych dziedzin życia społecznego. Kwestionariusz taki powstał w „Cochlear Center” w Warszawie w wyniku współpracy grupy lekarzy, psychologów i pedagogów (logopedów) i miał stanowić podstawę do opracowania programu komputerowego do zbierania danych. Po konsultacjach w klinikach, ośrodkach zdrowia i poradniach rehabilitacji dzieci prowadzonych przez Polski Związek Głuchych uznaliśmy jednak, że kwestionariusz ten jest zbyt obszerny. W efekcie zbieranie danych byłoby bardzo kosztowne

i uciążliwe, co mogłoby zniechęcić do współpracy potencjalnych partnerów, bez których powstanie centralnego rejestru danych byłoby w ogóle niemożliwe. Ostatecznie więc zawęziliśmy obszar pytań i zrezygnowaliśmy z tzw. pytań otwartych, by uprościć procedurę zbierania i rejestrowania informacji i szybciej uzyskać interesującą nas wiedzę.

Projekt arkusza zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem przedstawiliśmy do oceny grupie specjalistów zajmujących się problemami dorosłych osób niesłyszących oraz rehabilitacją dzieci, a po uzyskaniu od nich opinii i komentarzy opracowaliśmy dwustronicowy kwestionariusz pod nazwą „Karta zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem”. W formularzu tym zawarto 20 pytań, które w swoim zamyśle mają dostarczyć podstawowej wiedzy o pacjencie, jego ubytku słuchu oraz specyficznych potrzebach zdrowotnych i edukacyjnych. Kolejne pytania mają ustalić, od kiedy pacjent nie słyszy, a kiedy stwierdzono wadę słuchu, kto wykrył problemy ze słyszeniem, gdzie (i czy już?) dokonano pełnej diagnozy uszkodzenia, kto ponosi(ł) główny ciężar rehabilitacji, jaką zastosowano metodę rewalidacji i jakie są aktualnie jej efekty. Pytamy o aparat słuchowy i korzyści, jakie pacjent stosując go osiąga, chcemy ustalić, jak pacjent porozumiewa się z otoczeniem i jakie są jego preferencje w tym względzie. Ponieważ kwestionariusz ma charakter uniwersalny — dotyczy zarówno dziecka jak i osoby dorosłej — interesujemy się również sprawami związanymi z kształceniem, wykształceniem i pracą zawodową niesłyszących oraz ich problemami życiowymi.

W tym miejscu trzeba dodać, że po przygotowaniu kwestionariusza do zbierania informacji z wywiadu z pacjentem i osobami z nim współpracującymi powstał komputerowy program do opracowywania i przechowywania zebranych danych — zaczątek centralnego rejestru danych (Centralny Bank Danych o Ludziach Niesłyszących w Polsce).

Obecnie 2000 egzemplarzy „Karty” dociera do wszystkich ośrodków diagnostycznych i rehabilitacyjnych współpracujących z „Cochlear Center”. Gdy wypełnione wrócą do nas, nastąpi etap weryfikacji arkusza i programu oraz — w efekcie — opracowanie ostatecznych ich wersji, ale już na tym pierwszym, wstępnym etapie spodziewamy się zebrania danych o pewnej grupie osób niesłyszących w Polsce (później, po opracowaniu ostatecznej wersji „Karty”, dane te będą jedynie weryfikowane). W drugim etapie pracy zamierzamy wydrukować 20 000 kwestionariuszy i rozesłać je do wszystkich instytucji zajmujących się problemami ludzi niesłyszących w Polsce. Zgodnie z zamierzeniami pomysłodawców i twórców „Karty” (programu zbierania danych) trafić ona powinna do wszystkich ośrodków diagnozowania i leczenia osób z uszkodzonym słuchem w Polsce, placówek rehabilitacji dzieci i dorosłych, a także do wszystkich ośrodków szkolno-wychowawczych i zakładów pracy, gdzie uczą się i pracują niesłyszący, do klubów, świetlic i organizacji zrzeszających ludzi niesłyszących bądź ich rodziny. Zakładamy, że uda nam się przyciągnąć

do współpracy i przygotować odpowiednią liczbę specjalistów z różnych ośrodków w Polsce — będą oni gromadzić nadsyłane do nich arkusze z danymi i tworzyć zbiory danych w komputerze. Zebrane w regionach informacje przekazywane będą do centralnego banku informacji w „Cochlear Center” w Warszawie, tworząc w ten sposób ogólnopolski rejestr danych.

Do idei „Karty zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem” przywiązujemy ogromną wagę, podobnie zresztą, jak czyni to całe środowisko specjalistów zajmujących się diagnozowaniem i rehabilitacją ludzi z wadą słuchu. Wielkich korzyści z zastosowania opracowanego w „Cochlear Center” dokumentu spodziewają się też sami inwalidzi słuchu. „Karta” — po raz pierwszy w Polsce — da niepowtarzalną szansę zebrania danych o zasadniczym znaczeniu dla osób niesłyszących i niedosłyszących w naszym kraju. Gromadząc w kolejnych latach objęte pytaniami „Karty” dane, mamy możliwość uzyskania podstawowych informacji o zasięgu problemu, jakim jest wada słuchu w Polsce (liczebności środowiska ludzi niesłyszących i niedosłyszących, które dziś szacuje się na kilkaset tysięcy osób), o szczegółowych rozwiązaniach i efektywności istniejącego systemu opieki nad dziećmi i dorosłymi z upośledzonym słuchem, o sposobach diagnozowania wad słuchu i rodzajach ubytku słuchu, z jakimi mamy do czynienia w interesującej nas grupie, o metodach rehabilitacji, o kształceniu specjalnym w placówkach dla dzieci i młodzieży głuchej i niedosłyszącej oraz w szkolnictwie powszechnym, wreszcie o możliwościach aktywności zawodowej dorosłych inwalidów słuchu. „Karta” da również możliwość zebrania danych dotyczących życia społecznego ludzi niesłyszących w Polsce — problemów małżeństw, rodziny, dzieci i funkcjonowania w pełnosprawnym społeczeństwie. Dopiero po upowszechnieniu „Karty” i zgromadzeniu — dzięki komputerowemu programowi — informacji w centralnym rejestrze danych będzie można uznać, że naprawdę wiemy coś o środowisku, które dziś może być jedynie przedmiotem statystycznych szacunków i spekulacji. W efekcie zrealizowania w niedalekiej przyszłości założeń „Karty” będzie można z dużym prawdopodobieństwem określać potrzeby interesującego nas środowiska (oraz ich skalę) praktycznie we wszystkich dziedzinach życia: zapotrzebowanie na placówki diagnozy i rehabilitacji na danym terenie, potrzeby w odniesieniu do kadry specjalistów zatrudnianych na wszystkich szczeblach systemu opieki nad niesłyszącymi, liczbę miejsc w szkołach integracyjnych i specjalnych, liczbę miejsc pracy dla młodzieży i dorosłych. Będzie można odpowiadać na pytanie, ile (i jakich typów) aparatów słuchowych potrzeba dla zaspokojenia specyficznych potrzeb ludzi z upośledzonym słuchem, jaki specjalistyczny sprzęt potrzebny jest do diagnozowania i rehabilitowania osób niesłyszących i niedosłyszących w naszym kraju itp.

Zdajemy sobie przy tym sprawę z faktu, że tylko wówczas, gdy „Kartę” uczynimy jednolitym i ogólnopolskim narzędziem zbierania danych i gdy

zyska ona społeczną aprobatę środowiska diagnostów i rehabilitantów oraz pracowników i działaczy instytucji opiekuńczych, spełni ona swe zadania. W efekcie przyniesie ewidentne korzyści tak środowisku ludzi niesłyszących oraz specjalistów (lekarzy i terapeutów) zatrudnionych w instytucjach powołanych do opieki nad niesłyszącymi, jak również — co bardzo ważne — pracownikom administracji z urzędów centralnych i terenowych, gdyż dostarczy niezbędnych danych do planowania kierunku przekształceń istniejącego systemu opieki nad ludźmi niepełnosprawnymi (niesłyszącymi) w Polsce. Mamy nadzieję, że podobne przeświadczenie przyświecać będzie wszystkim zainteresowanym kwestią funkcjonowania w Polsce skutecznego systemu opieki nad ludźmi niesłyszącymi.

Autorzy programu liczą na zrozumienie i pomoc w rzetelnym gromadzeniu informacji o środowisku ludzi niesłyszących w Polsce. Oczekują uwag na temat treści i formy opracowanego kwestionariusza. Uwagi te pomogą dopracować ostateczną wersję kwestionariusza — podstawę długofalowego programu rejestracji danych.

Wszystkich zainteresowanych projektem zapraszamy do Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie przy ul. Grójeckiej 19/25 (tel./fax 22-32-70, 22-32-75).