

**Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA PRZYJACIÓŁ
OSÓB NIESŁYSZĄCYCH I NIEDOSŁYSZĄCYCH
„CZŁOWIEK — CZŁOWIEKOWI” W LATACH 1993-1995
(Skróty z rocznych sprawozdań)**

Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszanych i Niedosłyszanych „Człowiek — Człowiekowi” zostało powołane w kwietniu 1993 r. Jego siedziba znajduje się w Warszawie przy ul. Grójeckiej 19/25. Na fundusze Stowarzyszenia składają się składki członkowskie, dotacje i subwencje, wpływy z działalności statutowej oraz zapisy i darowizny. Działalność Stowarzysze-

nia opiera się na pracy społecznej i obejmuje swoim zasięgiem teren całego kraju. Jego celem jest grupowanie ludzi dobrej woli działających na rzecz zdrowia osób niesłyszanych i niedosłyszanych oraz na rzecz wszechstronnego rozwoju profilaktyki, diagnostyki, leczenia i rehabilitacji słuchu i mowy. Pracy ludzi zrzeszonych wokół tego problemu przyświeca motto: „Tylko człowiek, który utracił słuch, jest w stanie zrozumieć jego ogromne znaczenie w życiu. Dziecko niesłyszające od urodzenia nie ma tej świadomości, a dzięki nabytemu, z naszą pomocą, doświadczeniu jest w stanie dokonać świadomego wyboru swojej drogi życiowej”.

Uszkodzenie słuchu może wystąpić w każdym wieku. Najgłębsze jego skutki są jednak wtedy, gdy powstanie przed lub zaraz po urodzeniu się dziecka. Jeżeli do uszkodzenia słuchu dojdzie w wieku noworodkowym lub niemowlęcym, oznacza to w praktyce nie tylko niemożność rozwoju słyszenia i nauki mowy, lecz również zaburzenia w myśleniu, zahamowanie rozwoju intelektualnego. Skutki zaniedbań w tym okresie są często nieodwracalne. Potocznie przyjmuje się, że głęboki niedosłuch oraz całkowita głuchota są jednymi z najcięższych stanów chorobowych, z jakimi spotyka się lekarz. Do niedawna niemożliwe było w naszym kraju zarówno diagnozowanie najmłodszych dzieci zaraz po urodzeniu, jak i niemożliwa była dalsza terapia po stwierdzeniu całkowitej głuchoty lub głębokiego niedosłuchu. Od prawie trzech lat zostały wprowadzone najnowocześniejsze techniki operacyjne oraz systematycznie jest rozwijana dalsza rehabilitacja. Od kilku lat możliwe jest obiektywne stwierdzenie głębokiego uszkodzenia słuchu u dzieci starszych. Od trzech lat metody te zostały wdrożone do wykrywania zaburzeń słuchu u noworodków. Jako rutynowa wprowadzona została metoda badań obiektywnych słuchu, stosowana nieinwazyjnie w śnie fizjologicznym.

Jak już wspomniano, nagła lub postępująca choroba prowadząca do zaburzeń słuchu u osób w różnym wieku pozostawia nieodwracalne uszkodzenia ucha wewnętrznego. Problem ten w najbardziej jaskrawy sposób dotyczy małych dzieci. Dlatego zagadnienia niedosłuchu i głuchoty były traktowane ze szczególną uwagą podczas minionego okresu sprawozdawczego. W efekcie nabytego doświadczenia został opracowany na zlecenie MZiOŚ i zatwierdzony przez Komitet Badań Naukowych „Program powszechnych badań przesiewowych pod kątem wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt”. Oznacza to, że w ciągu dwu lat badania takie obejmą cały kraj i będą stanowiły podstawę wczesnej diagnostyki. Oznacza to dalej możliwość wczesnego aparatuowania i rehabilitacji, a tym samym właściwe przygotowanie dziecka do szkoły powszechnej bez konieczności uciekania się do organizowania kosztownych ośrodków specjalnych, nie mówiąc już o zmianie jakości życia i rozwoju społecznego osoby z głębokim upośledzeniem słuchu. Oznacza to w efekcie końcowym znacznie mniejsze wydatki finansowe państwa w przyszłości.

Jak zapobiegać? Jak leczyć uszkodzenia słuchu? To są pytania, które zadają sobie ciągle audiolodzy, foniatry, otolaryngolodzy, a także logopedzi, psychologowie i inni specjaliści. Dlatego od bardzo dawna zastanawiano się, jak można pomóc osobie, która ma uszkodzone ucho wewnętrzne; jak sprawdzić, czy pozostała część drogi słuchowej jest czynna, oraz jak tę zachowaną część drogi wykorzystać i jak doprowadzić do centralnego układu nerwowego informacje, które mogą być odebrane jako wrażenia słuchowe. W zdecydowanej większości problem wady słuchu może być rozwiązany przez zastosowanie dobrze dopasowanego aparatu słuchowego, a następnie rehabilitację. W części przypadków w naszym kraju (ich liczba nie jest dokładnie znana) w dalszym ciągu jedyną pomocą pozostają implanty ślimakowe. Pierwszym badaczem, który zauważył, że w tych sytuacjach może mieć zastosowanie stymulacja elektryczna pozostałego sprawnego odcinka drogi słuchowej, był Aleksander Volta w 1790 r. Od jego badań upłynęło ponad 200 lat. Dalszy postęp w wykorzystaniu zjawiska elektrostymulacji dla uzyskania efektów słuchowych u osób całkowicie głuchych był możliwy dzięki ogromnemu zaangażowaniu i ciężkiej pracy kolejnych naukowców — pionierów.

Opisano już podstawowe właściwości implantów ślimakowych, różnice i podobieństwa w budowie, wskazania do ich stosowania, kryteria kwalifikacji, zasady późniejszej rehabilitacji. W 1994 r. możliwe było opracowanie narzędzi badawczych dla potrzeb oceny wyników i postępów w rehabilitacji zoperowanej grupy 70 osób. Szczegółowe opracowanie tych danych jest tematem odrębnego doniesienia. Konieczne jest przypomnienie, że w naszym Ośrodku są operowane osoby dorosłe oraz dzieci. Warszawski „Cochlear Center” pod tym względem jest obecnie drugim ośrodkiem w Europie. Nawiązana współpraca z innymi czołowymi klinikami i organizacjami europejskimi dotycząca rozwoju programu implantów ślimakowych w leczeniu całkowitej głuchoty pozwala nam mieć stały dostęp do najnowszej wiedzy medycznej i technicznej na temat postępów w diagnozowaniu, leczeniu i rehabilitacji uszkodzeń słuchu. Jej wyrazem oraz efektem był udział wielu autorytetów medycznych w kolejnych konferencjach, sympozjach i kursach naukowo-szkoleniowych zorganizowanych przy współudziale Stowarzyszenia. Działania podjęte w 1994 r. przez Stowarzyszenie dotyczyły zagadnień, które omówimy w kolejnych punktach.

1. Rozwój najnowszych metod diagnostyki, leczenia oraz rehabilitacji całkowitej głuchoty i głębokiego niedosłuchu

Wprowadzenie programu implantów ślimakowych do praktyki klinicznej wiązało się z organizacją wielodyscyplinarnego zespołu oraz opanowaniem i wykorzystaniem nowych, dotychczas w kraju nie znanych i nie stosowanych metod badawczych. W każdym kraju, również u nas, ten program stanowi siłę napędową dla całej audiologii i rehabilitacji, wymusza postęp, lepszą opiekę i nowoczesną organizację pracy. Wszystko to ma ogromny wpływ

na jakość i zakres świadczeń medycznych na rzecz osób z uszkodzeniami słuchu. W 1994 r. w ramach działalności Stowarzyszenia umocniono pozycję i znaczenie metody leczenia głuchoty za pomocą wszczepów ślimakowych. Potwierdzeniem tego są indywidualne wyniki pacjentów oraz zbiorcze dane opracowane na podstawie poszczególnych testów. W ramach programu, między innymi, na szeroką skalę wprowadzono do codziennej praktyki testy służące ocenie elektrycznych możliwości drogi słuchowej. Zadowalające wyniki uzyskane w trakcie tego badania stanowią jedno z trzech kryteriów bezwzględnych kwalifikowania pacjenta do zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego. Chodzi o ocenę, czy możliwe jest przewożenie mikroimpulsów elektrycznych do ośrodkowych centrów nerwowych, gdzie są odbierane jako wrażenia słuchowe. Podstawowy test elektrostymulacji został rozbudowany o metody pozwalające ocenić zdolności różnicowania docierających bodźców dźwiękowych. Oznacza to postęp w dotychczasowej diagnostyce. Dzięki kilku testom, podczas badań diagnostycznych, stwarzamy warunki przypominające sytuację, w jakiej znajdzie się w przyszłości pacjent po wszczepieniu implantu. Kilkakrotne powtarzanie bezinwazyjne tych badań stanowi rodzaj swoistego treningu rehabilitacyjnego. Uzyskiwane w ten sposób informacje pozwalają zespołowi specjalistów oraz osobie zainteresowanej przewidzieć efekty pooperacyjne.

Z dalszym rozwojem programu implantów ślimakowych wiąza się opracowanie dotyczące zastosowania tej metody leczenia w przypadkach zarośnięcia ślimaka. W naszym kraju z uwagi na znaczne zaniedbania oraz dużą liczbę przypadków głuchoty powstałej po przebyciu zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych prawie 30% operowanych pacjentów miało całkowite lub prawie całkowite zarośnięcie ucha wewnętrznego. Uniemożliwiało to zaimplantowanie wszczepów w sposób tradycyjny. Na podstawie przeprowadzonych badań morfologicznych opracowano metody i dojścia operacyjne pozwalające na dokonywanie zabiegów w najtrudniejszych warunkach, spowodowanych procesem chorobowym. Wyniki badań morfologicznych zostały zastosowane w klinice, pozwalając uzyskać w pełni zadowalające efekty terapeutyczne. Były one następnie przedstawione na najbardziej prestiżowych międzynarodowych kongresach naukowych.

Kolejne istotne osiągnięcia zanotowane w programie leczenia głuchoty dotyczą dalszego wzbogacania warsztatu rehabilitacyjnego, wdrażania nowych metod i stałego rozwoju opracowanej ostatnio metody rehabilitacji po operacji wszczepienia implantu ślimakowego. Z tym zagadnieniem wiąże się również opracowanie od podstaw lub zaadaptowanie do potrzeb języka polskiego nowych narzędzi badawczych i testów służących ocenie postępów oraz indywidualizacji procesu rehabilitacji pooperacyjnej.

Z ważnych najnowszych osiągnięć naukowych zastosowanych w praktyce w naszym Ośrodku w ostatnim okresie zaliczyć należy obiektywne badania

elektrofizjologiczne słuchu w fizjologicznym śnie nocnym. Metoda ta jest szczególnie polecana w przypadkach, gdy są przeciwwskazania do stosowania uśpienia farmakologicznego, a konieczne jest przeprowadzenie badania słuchu opartego na odpowiedziach z pnia mózgu wywołanych bodźcem akustycznym. Zespół Ośrodka opracował zasady procedury badawczej oraz prowadził systematyczne badania w ciągu roku, pozwalające zaprezentować nową metodę na posiedzeniach naukowych.

2. Kształcenie lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów, inżynierów i techników medycznych dla potrzeb zapewnienia właściwej opieki w tym zakresie w całym kraju

W 1994 r. z inicjatywy lub przy współudziale Stowarzyszenia zostały zorganizowane liczne sympozja naukowe i konferencje naukowo-szkoleniowe, które zgrupowały przedstawicieli środowiska z całego kraju. Uczestniczyli w nich również naukowcy z czołowych ośrodków europejskich — z Austrii (Innsbruck, Wiedeń), z Belgii (Antwerpia), Niemiec (Frankfurt, Fryburg, Hanower, Würzburg), Szwajcarii (Bazylea, Zürich), Danii (Kopenhaga), Włoch (Mediolan, Messyna), Węgier (Budapeszt, Pécs). Organizowane spotkania naukowe i naukowo-szkoleniowe integrowały środowisko wokół problemów osób z uszkodzeniami słuchu, pozwalały na zdobywanie współczesnej wiedzy dotyczącej diagnostyki, leczenia i rehabilitacji głuchoty i głębokich niedosłuchów, służyły wymianie doświadczeń, zacieśniały współpracę pomiędzy poszczególnymi zespołami oraz osobami. Były to jedyne zorganizowane w naszym kraju na taką skalę i o takim zasięgu konferencje, zjazdy i sympozja naukowo-szkoleniowe o tej tematyce. Uzupełnieniem tych form szkolenia były cyklicznie organizowane kursy szkoleniowe oraz indywidualne staże doskonalące, otwarte comiesięczne spotkania naukowe w Ośrodku oraz wykłady organizowane na innych uczelniach, w innych miastach i grupach środowiskowych. Łącznie z różnych form zdobywania od podstaw lub uzupełniania wiedzy na temat współczesnych możliwości diagnostowania, leczenia oraz rehabilitacji słuchu i mowy skorzystało ok. 1000 osób.

3. Podejmowanie różnych działań w celu wspomagania dotychczasowej bazy diagnostycznej oraz lepszego zaopatrzenia w aparaty słuchowe ze środków pozabudżetowych

Działalność Stowarzyszenia, a przede wszystkim Ośrodka, który stał się bardzo popularną placówką medyczną, sprawiła, że jego zespół miał możliwość włączyć się w realizację innych — pozabudżetowych programów pomocy dla osób z uszkodzeniami słuchu. Do najistotniejszych należy koordynowanie programu Społecznej Fundacji Solidarności „Pomoc dla Osób Niedosłyszących w Polsce”. Program jest finansowany z dotacji Fundacji Współpracy Polsko-Niemieckiej. W uznaniu umiejętności zawodowych

i organizacyjnych Zarząd Społecznej Fundacji Solidarności zwrócił się z prośbą o realizację i koordynację programu. W jego ramach w ciągu roku były częściowo finansowane szkolenia kadry ze wszystkich regionów Polski. Szczególnie chodziło o jak najszybsze wdrożenie metod wczesnej diagnostyki, wczesnego protezowania i rehabilitacji małych dzieci. W ramach realizacji tego programu praktycznie sfinansowano utworzenie nowej Poradni Leczenia Zaburzeń Słuchu w Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, a kilka dalszych ośrodków — w Krakowie, we Wrocławiu, w Gdańsku, Białymstoku, Łomży i Warszawie zostało wyposażonych w najnowsze programy komputerowego dopasowywania aparatów słuchowych, zwłaszcza małym dzieciom. Najistotniejszą pomoc otrzymali pacjenci z uszkodzeniami słuchu. Ze środków programu zostało zakupionych 6000 nowoczesnych aparatów słuchowych, które bezpłatnie przekazano do 22 ośrodków w kraju, gdzie ma miejsce ich właściwe dopasowywanie oraz prowadzona jest dalsza rehabilitacja pacjentów przy zastosowaniu najnowszych metod i narzędzi. Taka znacząca pomoc, w której zagospodarowaniu zespół Ośrodka „Cochlear Center” odegrał decydującą rolę, była — jak dotychczas — największą akcją pomocy dla środowiska osób z uszkodzeniami słuchu w Polsce. Jej ogromne znaczenie polega nie tylko na bezpośredniej pomocy rzeczowej w postaci aparatów słuchowych i sprzęcie wartości ponad 22 mld („starych”) złotych, lecz przede wszystkim na pomocy w szkoleniu osób, zintegrowaniu środowiska, wprowadzeniu wielu nowych metod i sposobów pracy z osobami z uszkodzeniami słuchu. W ramach realizacji tego programu rozpoczęto opracowywanie danych dla potrzeb przygotowania raportu o stanie opieki i potrzebach w Polsce w tym zakresie. Wszystkie dotychczasowe doświadczenia wpływające ze współpracy z 22 ośrodkami z kraju pozwoliły na rozpoczęcie prac przez Krajowego Specjalistę w dziedzinie Audiologii dotyczących opracowania modelu kształcenia kadr, organizacji placówek medycznych oraz wyposażenia i zasad refundacji pomocy udzielanej przez państwo osobom z uszkodzonym słuchem.

Innymi formami wspierania działalności statutowej Stowarzyszenia, a tym samym przyczyniającymi się pośrednio do lepszego wykorzystania dotacji z MZiOŚ, były organizowane imprezy kulturalne, z których dochody były przeznaczone na wyposażanie Ośrodka. Ważną pozycję stanowi sprzęt zakupiony w ramach realizacji grantów naukowych finansowanych przez Komitet Badań Naukowych. Dowodzi to, że podejmowane przez nas działania są atrakcyjne, również ze względu na ich wysoką wartość naukową, czego potwierdzeniem jest pozyskanie środków na granty na drodze konkursu. W 1994 r. część naszych badań diagnostycznych była możliwa do prowadzenia z wykorzystaniem sprzętu pozyskanego tą właśnie drogą. Jednym z ważniejszych zadań świadczących o pozycji Ośrodka „Cochlear Center” oraz uznania dla zespołu był udział w realizacji kilku programów naukowych

prowadzonych we współpracy z ośrodkami zagranicznymi — z Austrii, Belgii, Niemiec, Szwajcarii i Włoch, w ramach których pozyskano dodatkowy sprzęt oraz możliwe było wdrożenie określonych metod badawczych.

4. Prowadzenie na szeroką skalę działań profilaktycznych i uświadamiających środowisko rodzin i osób z uszkodzeniami słuchu

O ostatecznym powodzeniu leczenia jakiegokolwiek schorzenia decydują nie tylko metody, środki i umiejętności leczących. Ogromne znaczenie ma właściwa świadomość społeczna, wyczulenie, współpraca podczas procesu terapii. Jeszcze większą rolę odgrywa zapobieganie występowaniu schorzenia. Działania te stanowią jedno z najważniejszych zadań statutowych Stowarzyszenia. Ich realizacja miała miejsce podczas dziesiątków spotkań, wykładów, szkoleń, wywiadów prasowych, radiowych i telewizyjnych. Była treścią specjalnie przygotowywanych filmów instruktażowych oraz ulotek, folderów oraz innych publikacji. Jednym z ważniejszych działań było prowadzenie akcji uświadamiającej o znaczeniu wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u najmłodszych dzieci, u noworodków i niemowląt. Ogromnym zainteresowaniem cieszyły się spotkania instruktażowe dla rodziców i nauczycieli dzieci niedosłyszących, obejmujące następujące zagadnienia:

- rola rodziców w procesie rehabilitacji dziecka z wadą słuchu,
- potrzeby socjalne środowiska ludzi z uszkodzonym słuchem,
- integracja dzieci z różnymi zaburzeniami narządu słuchu ze społecznością słyszących,
- znaczenie, rola i warunki pobytu dziecka z wadą słuchu w przedszkolu, szkole, internacie,
- postawy społeczne wobec środowiska ludzi dotkniętych wadami słuchu.

Według naszej opinii pozwoli to zapewnić właściwy rozwój, kształcenie, przygotowanie do pracy tysięcy osób z poważnymi uszkodzeniami słuchu. Działania podejmowane w tym zakresie koncentrowały się na pracach medycznych związanych z prowadzeniem określonych badań diagnostycznych, na pracy uświadamiającej rolę i znaczenie tych badań podczas wszelkiego rodzaju spotkań i bieżących kontaktów z rodzicami i rodzinami osób z uszkodzeniami słuchu. Równolegle prowadzono obserwacje i badania naukowe pozwalające przygotować odpowiednie programy, które mogłyby zostać wdrożone na szerszą skalę. Jednym z przykładów takich działań jest przygotowanie dla potrzeb MZiOS programu powszechnych badań przesiewowych pod kątem wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt. Zadanie to jest obecnie wdrażane w kilku regionach kraju.

Podczas naszej pracy z pacjentami oraz ich rodzinami nasunęły się nam pewne uwagi dotyczące ogólnych problemów, których całkowite lub częściowe rozwiązanie może przyczynić się do bardziej efektywnego funkcjonowania naszych pacjentów w społeczeństwie i chociażby częściowo zmienić

postawę społeczeństwa słyszącego do osób dotkniętych kalectwem słuchu. Problemy te dotyczą m.in.:

- a) nadużywania posługiwania się językiem migowym w placówkach szkolnictwa specjalnego,
- b) bardziej aktywnego włączania się psychologów, logopedów i lekarzy zatrudnionych w placówkach opiekuńczo-wychowawczych i leczniczych do działalności rehabilitacyjnej,
- c) tworzenia w terenie placówek rehabilitacyjnych,
- d) prowadzenia dla nauczycieli szkół masowych szkoleń w zakresie problemów dziecka niesłyszącego i niedosłyszącego,
- e) zwiększenia liczby klas dla tej grupy dzieci w szkołach powszechnych,
- f) rosnącego poczucia izolacji społecznej oraz zmniejszającego się poczucia własnej wartości i przydatności społecznej przez niedosłyszących i niesłyszących, spowodowanego pogłębiającą się niekorzystną sytuacją materialną, socjalną, zawodową i społeczną.

5. Prowadzenie badań naukowych i wdrożeniowych jako niezbędnych dla zapewnienia właściwego poziomu opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce

Organizacja nowoczesnego zaplecza medycznego w Ośrodku powołanym przez Stowarzyszenie pozwoliła na faktyczne włączenie się do realizacji określonych programów naukowych, których bezpośrednie efekty mogłyby zostać na bieżąco wdrażane w codziennej praktyce. Do najistotniejszych należy zaliczyć programy prowadzone w ramach współpracy międzynarodowej, programy Komitetu Badań Naukowych oraz programy i stałą współpracę z blisko 30 instytucjami i ośrodkami krajowymi. Mają one na celu rozwój opieki, poprawę jakości i rodzaju usług medycznych nad osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce.

Reasumując — Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek — Człowiekowi” prowadzi na co dzień rozległą, wielopłaszczyznową działalność, której celem jest realizacja zadań statutowych wchodzących w obszar porozumienia z MZiOS oraz z innymi instytucjami.

6. Dalszy rozwój Ośrodka Diagnostyczno-Leczniczno-Rehabilitacyjnego „Cochlear Center”, jedynej tego typu placówki w kraju i Europie Centralnej i Wschodniej

Od początku funkcjonowania Ośrodek „Cochlear Center” rozpoczął — poza świadczeniem na wysokim poziomie usług medycznych — prowadzenie systematycznego szkolenia praktycznie dla całego środowiska związanego z problemami zaburzeń słuchu. Dotyczyło to organizowania różnych szkoleń indywidualnych, kursów szkoleniowych dla wielu specjalistów z otolaryngologii, audiologii, elektrofizjologii, rehabilitacji słuchu i mowy, a także dla rodziców

i rodzin osób z uszkodzeniem słuchu. Wszyscy mogą korzystać z nowoczesnego wyposażenia, oryginalnych metod diagnostycznych i rehabilitacyjnych. Poza działalnością usługową Ośrodek realizuje różne programy naukowo-badawcze samodzielnie, z partnerami krajowymi, a także — co wymaga szczególnego podkreślenia — z kilkunastoma czołowymi ośrodkami uniwersyteckimi z Austrii, Belgii, Danii, Niemiec, Szwajcarii i Włoch. Na kilkudziesięciu krajowych, światowych i międzynarodowych zjazdach naukowych członkowie zespołu z powodzeniem prezentowali dotychczasowy dorobek, dzielili się swoimi uwagami oraz spostrzeżeniami odnośnie do wielu ważnych problemów dotyczących tej grupy chorych oraz ich rodzin. Po kolejnym roku funkcjonowania Ośrodek „Cochlear Center” stał się pod względem liczby przyjmowanych pacjentów, a także kompleksowo rozwiązywanego problemu głuchoty, największą placówką tego typu w Europie. Ośrodek gościł wielu naukowców z kraju oraz z USA, Japonii, Austrii, Australii, Rosji, Litwy, Włoch, Słowacji, Czech, Ukrainy, Wielkiej Brytanii, Danii, Francji, Szwajcarii, Niemiec, Belgii. Zapoznali się oni z jego dorobkiem i osiągnięciami.

W tym miejscu należy jeszcze raz podkreślić, że od początku działalności zespół Ośrodka podjął wiele inicjatyw dotyczących poprawy sytuacji osób z uszkodzeniami słuchu w Polsce. Działania te wyrażały się w poszukiwaniu pomocy materialnej oraz wykorzystywaniu już istniejących możliwości, tkwiących w wielu naszych strukturach. Wynikało to z ogromnego naporu pacjentów, którzy pragnęli wykonać badania diagnostyczne. Trzeba tu przypomnieć, że bardzo szybko pierwotny program, odnoszący się tylko do implantów ślimakowych, przeistoczył się w obszerny program diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny, realizowany przez poszczególne poradnie i pracownie. Do najistotniejszych przedsięwzięć należy rozpoczęcie programu wykrywania uszkodzeń słuchu w grupach ryzyka wystąpienia wady słuchu u noworodków i niemowląt oraz realizacja programu pomocy dotyczącej zaopatrzenia w aparaty słuchowe dzieci i młodzieży. Ogromne potrzeby w dziedzinie szeroko rozumianej diagnostyki, leczenia i rehabilitacji sprawiły, że dość szybko wysokospecjalistyczny program implantów ślimakowych stał się jednym z wielu programów realizowanych w Ośrodku „Cochlear Center”. Pamiętać należy, że był on i jest motorem napędzającym postęp w zakresie audiologii w Polsce.

Rozwój tej placówki medycznej jest największą troską Stowarzyszenia Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących. Funkcjonowanie Ośrodka pozwala w praktyce realizować program pomocy osobom z uszkodzeniami słuchu. Dzięki temu możliwe było wykorzystanie efektów nawiązanych kontaktów oraz właściwe zastosowanie opracowanych metod i przygotowanych urządzeń do rehabilitacji słuchu i mowy. W Ośrodku pracuje zespół specjalistów, którzy prowadzą szeroką działalność diagnostyczną, leczniczą i reha-

bilitacyjną dotyczącą różnych chorób ucha, ze szczególnym uwzględnieniem głębokiego niedosłuchu i całkowitej głuchoty. W ramach Ośrodka funkcjonują nowoczesnie wyposażone poradnie i pracownie, w których w ciągu dwu lat wykonano ponad 90 tys. badań, konsultacji i drobnych zabiegów. Opieką objęto ponad 25 tys. pacjentów z całego kraju. Na leczenie operacyjne zakwalifikowano prawie 4 tys. osób. Program realizowały następujące poradnie i pracownie: Poradnia Otolaryngologiczna, Poradnia Audiologiczna dla Dzieci, Poradnia Audiologiczna dla Dorosłych, Pracownia Elektrofizjologii i Badań Narządu Słuchu, Pracownia Elektrostymulacji i Kontroli Implantów Ślimakowych, Poradnia Logopedyczna, Poradnia Psychologiczna, Poradnia Foniatryczna, Poradnia Otoneurologiczna, Pracownia Doboru Aparatów i Wkładek Usznych, Pracownia Badań Przesiewowych Uszkodzeń Słuchu u Noworodków i Niemowląt, Pracownia Ogólna Konsultantów.

Ośrodek Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjny dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center” funkcjonuje jako Zakład Opieki Zdrowotnej. Swoim zasięgiem obejmuje cały kraj. Wszystkie usługi dla osób zgłaszających się do Ośrodka są wykonywane bezpłatnie. Do przeprowadzenia specjalistycznych badań diagnostycznych nie są wymagane żadne specjalne skierowania. Obowiązuje natomiast kolejność zgłoszenia. Aktualnie na badania w Ośrodku oczekuje ponad 4 tys. osób. Przy utrzymaniu obecnego tempa przyjmowania nowych pacjentów ostatni w kolejce mogą liczyć na przyjęcie pod koniec 1995 r. W przypadku dzieci czas oczekiwania to często czas stracony bezpowrotnie. Dlatego zespół Ośrodka podejmuje wiele starań, aby pewne usługi i badania były prowadzone w innych ośrodkach w kraju. Pozwoli to więcej czasu poświęcić na przypadki najtrudniejsze, wymagające dłuższej obserwacji i konieczności powtarzania wielu badań. Pozwoliłoby to na znaczne przyspieszenie przyjęć zgłoszonych osób oraz lepsze wykorzystanie specjalistycznego sprzętu.

7. Systematyczne rozwijanie współpracy dotyczącej realizacji powyższych zadań z organizacjami, towarzystwami oraz środowiskami naukowymi i społecznymi w kraju i za granicą

Jak już wspomniano, prowadzona działalność usługowa musi wiązać się z odpowiednim przygotowaniem i zaangażowaniem w działalność naukową. W omawianej dziedzinie problemów poruszamy się w sprawach całkowicie nowych, odnoszących się do szerszej grupy społecznej. Dlatego też działalność naukowa, a zwłaszcza naukowo-wdrożeniowa, jest tak ważna. W istocie warunkuje organizację i właściwy rozwój opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce. To było powodem, że zespół Ośrodka podejmował wiele przedsięwzięć o charakterze naukowym i badawczym. Zostało to dostrzeżone podczas różnego rodzaju międzynarodowych spotkań naukowych i zaowocowało współpracą, która ma swoje wymierne efekty naukowe, szko-

leniowe i finansowe. W znaczącym bowiem stopniu wpływa na wyposażenie bazy badawczej i usługowej. Finansowe efekty tej współpracy nie dadzą się do końca wycenić. Należy tylko w tym miejscu wspomnieć, że brak współpracy międzynarodowej i konieczność prowadzenia jedynie szkoleń dla rzeszy lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów i techników medycznych za granicą wiązałaby się z ogromnymi kosztami. Obecna współpraca dotyczy nie tylko szkolenia, ale również partnerskiej współpracy w rozwiązywaniu konkretnych problemów medycznych. Stwarza to również dla państwa szansę bezinwestycyjnego utrzymania kontaktu ze światową myślą naukową w medycynie i technice. Współpraca w tym zakresie jest prowadzona z kilkudziesięcioma jednostkami naukowymi i produkcyjnymi z całego świata. Do najistotniejszych zaliczyć należy:

— współpracę w ramach grupy międzynarodowej (uniwersyteckie ośrodki w Berlinie, we Frankfurcie, w Budapeszcie, w Monachium, w Wiedniu i w Würzburgu) dotyczącą wdrożenia nowej generacji implantów ślimakowych w leczeniu głuchoty;

— współpracę z Cochlear AG w Bazylei (Szwajcaria) dotyczącą rozwoju programu leczenia głuchoty, przygotowywania materiałów informacyjnych, instruktażowych i szkoleniowych, wdrażania nowych testów do oceny postępów leczenia i rehabilitacji;

— współpracę z Laboratorium Medycznym i Kliniką Otolaryngologii Uniwersytetu w Antwerpii (Belgia) dotyczącą opracowania nowych metod diagnostycznych i prac nad konstrukcją nowej aparatury badawczej;

— współpracę z Medical Electronics w Innsbrucku dotyczącą podjęcia wspólnej konstrukcji wybranych elementów procesorów mowy oraz analizy wyników leczenia głuchoty w przypadkach osyfikacji ślimaka;

— współpracę z grupą europejską, wywodzącą się z kilkunastu ośrodków wszystkich państw Europy zachodniej, dotyczącą wprowadzania do praktyki klinicznej i dalszych badań naukowych programu otoemisji akustycznych. Pozwala to na obiektywne badania słuchu u najmłodszych dzieci i stanowi ważny element w powszechnych badaniach przesiewowych;

— współpracę szkoleniową z Kliniką Otolaryngologii w Bratysławie na rzecz utworzenia podobnego Ośrodka Leczenia Zaburzeń Słuchu w Słowacji oraz wspólnej wraz z Laboratorium Medycznym w Antwerpii realizacji programu elektrofizjologicznych badań słuchu za pomocą bodźca elektrycznego;

— współpracę z Kliniką Foniatrii i Pedoaudiologii we Frankfurcie dotyczącą programu badań skринingowych — wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt;

— współpracę z Kliniką Otolaryngologii we Frankfurcie dotyczącą rozwoju programu leczenia całkowitej głuchoty za pomocą wszczepów ślimakowych u dzieci;

— współpracę z Fundacją Danielle Mitterand France Libertae dotyczącą rozwoju bazy diagnostycznej i wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu.

Należy zaznaczyć, iż żaden z wymienionych programów nie jest finansowany ze środków krajowych. Wszystkie koszty realizacji i naszego udziału w wymienionych działaniach są pokrywane ze środków państw koordynatorów programów lub ze środków Wspólnoty Europejskiej.

8. Współorganizowanie krajowych i międzynarodowych sympozjów i konferencji naukowych

— I Konferencja Implantów Ślimakowych — Serock, wrzesień 1993;

— II Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Aparatowanie i Rehabilitacja Małego Dziecka z Uszkodzeniem Słuchu” — Serock, luty 1994;

— III Konferencja Szkoleniowa — Serock, kwiecień 1994;

— I Sympozjum Polsko-Niemieckie „Postępy w Diagnostyce i Leczeniu Głuchoty” — Mrągowo, czerwiec 1994;

— II Międzynarodowa Konferencja „Wybrane Problemy w Leczeniu Zaburzeń Słuchu” — Popowo, wrzesień 1994;

— II Sympozjum Polsko-Niemieckie „Leczenie Zaburzeń Słuchu” — maj 1995.

Reasumując, trzeba jeszcze raz podkreślić, że w minionych dwu latach działalność naszego Stowarzyszenia dotyczyła wielu różnych działań naukowych, medycznych i paramedycznych, organizacyjnych i społecznych. Gospodarność, wszechstronne wykorzystanie możliwości krajowych oraz międzynarodowych kontaktów pozwoliły uzyskać konkretne efekty dotyczące:

a) rozwoju najnowszych metod diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych,

b) kształcenia lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów, inżynierów i techników medycznych (z różnych form skorzystało ponad 1000 osób z całego kraju),

c) wspomagania dotychczasowej bazy i zaopatrzenia medycznego dla potrzeb realizacji programu pomocy osobom z uszkodzeniami słuchu,

d) zintensyfikowania działalności w zakresie profilaktyki i większej świadomości dotyczącej problemów słuchu i słyszenia w naszym kraju,

e) prowadzenia badań naukowych i wdrożeniowych dla potrzeb programu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego uszkodzeń słuchu,

f) rozwoju współpracy międzynarodowej z rzeczywistym polskim wkładem naukowym i dydaktycznym, a tym samym bezinwestycyjnego utrzymania kontaktu ze światową myślą naukową w medycynie i technice,

g) rozpoczęcia zbierania danych dla potrzeb raportu o stanie potrzeb w tym zakresie w Polsce,

h) przygotowania „Programu opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce”.

Poza działalnością usługową poszczególnych poradni i pracowni, wyrażoną w konkretnej liczbie porad, konsultacji, poszczególnych badań, możliwe było wypracowanie poważnego dorobku naukowego, obejmującego 248 pozycji. Odzwierciedla to nie tylko właściwą pozycję medyczną, lecz i naukową naszego zespołu oraz rangę realizowanych zadań i rozwiązywanych problemów.

Zebrane doświadczenie oraz uzyskane efekty w zakresie wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt umożliwiły bardzo szczegółowe przygotowanie programu powszechnych badań przesiewowych. W szczególności dotyczyło to:

a) opracowania kwestionariusza wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu jako skutecznego narzędzia umożliwiającego wyodrębnienie populacji noworodków zagrożonych zaburzeniami słuchu,

b) opracowania modelu przeprowadzania obiektywnych badań diagnostycznych dla potrzeb programu przesiewowego w warunkach oddziału noworodkowego i przychodni audiologicznej,

c) opracowania dla MZiOŚ założeń powszechnego programu wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu.

Na szczególne podkreślenie zasługuje opracowanie i wdrożenie nowej, oryginalnej, obiektywnej i nieinwazyjnej metody badania słuchu w śnie fizjologicznym. Wynika to z faktu, że metoda ta jest tania, może być stosowana powszechnie w lecznictwie otwartym i zamkniętym, z wykorzystaniem produkowanej w kraju odpowiedniej aparatury, może być stosowana bez obawy o objawy uboczne u najmłodszych dzieci, jest niezastąpiona w przypadkach istniejących przeciwwskazań do uśpienia farmakologicznego.

Jednym z bardzo ważnych osiągnięć było opracowanie karty zgłoszenia pacjenta z uszkodzonym słuchem. Stanowi ona niepowtarzalną szansę zebrania danych o zasadniczym znaczeniu dla osób niesłyszących i niedosłyszących w naszym kraju. Karta powinna stać się podstawowym narzędziem informacyjnym zarówno dla środowiska ludzi z uszkodzeniami słuchu i specjalistów (lekarzy oraz innych terapeutów) zatrudnionych w instytucjach powołanych do opieki nad tą grupą osób, jak również — co jest bardzo ważne — dla pracowników administracji z urzędów centralnych i terenowych. Upowszechnienie zbierania danych według przygotowanej karty powinno dostarczyć niezbędnych informacji do planowania opieki nad ludźmi niepełnosprawnymi (z uszkodzeniami słuchu) w Polsce.

Organizacja niekonwencjonalnej, pod wieloma względami, placówki medycznej oraz jej ogólnokrajowy zasięg, powiązanie nauki z praktyką pozwoliły na zdobycie nieosiągalnych dotychczas w Polsce informacji o leczeniu, rehabilitacji, nauczaniu, zaopatrzeniu, pomocy społecznej czy wreszcie życiu osób z uszkodzeniami słuchu, które stanowią podstawę do opracowania założeń nowego modelu opieki nad tą grupą osób w naszym kraju. Informacje

te są ważne dla środowiska pacjentów i terapeutów, praktyków i teoretyków oraz organizatorów działań na rzecz osób z uszkodzeniami słuchu. Niniejsza informacja jest ogromnym skrótem obszernych raportów z działalności Stowarzyszenia Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek — Człowiekowi”, w tym jego najważniejszej agendy — Ośrodka Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnego dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center”.

Henryk Skarżyński
z Zarządem Stowarzyszenia
Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących
„Człowiek — Człowiekowi”
i z Zespołem
Ośrodka Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnego
dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących
„Cochlear Center”
Warszawa