

Henryk Skarżyński, Zdzisław M. Kurkowski

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa

Program Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce

The Program of Care of the Hearing Impaired in Poland

Słowa kluczowe: „Program Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce”.

Key words: „Program of Care of the Hearing Impaired in Poland”.

Streszczenie

W pracy przedstawiono strategiczne cele „Programu Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce”. Zostały omówione główne cele, które były realizowane w 1997 r., obejmujące opracowanie ogólnych koncepcji i modeli postępowania w przygotowaniu różnych placówek do jego wykonania, kształcenia kadry specjalistycznej oraz organizacji konferencji naukowo-szkoleniowych i przygotowania wydawnictw. Przedstawiono również zasadnicze plany do realizacji w 1998 r.

Summary

The authors have presented the strategic targets of the „Program of Care of the Hearing Impaired in Poland”. The activities in 1997 including elaboration of the general conceptions and procedures of preparing centers for implantation of the Program, training of the staff of specialist and organization of scientific and educational conferences and publications have been described. The aims for the year 1998 have also been presented.

Różne uszkodzenia słuchu, w tym całkowita głuchota i głębokie niedosłuchy, dotyczą ok. 13-15% populacji współczesnych społeczeństw zachodnich. Wynika z tego, że w naszym kraju może odnosić się to do ponad 4 mln oby-

wateli. Zatem problemy związane z wykryciem, diagnozowaniem, leczeniem i rehabilitacją osób niesłyszących i niedosłyszących, a także z ich właściwą edukacją, rozwojem intelektualnym oraz z jakością życia i efektami pracy stanowią ważne zagadnienie ze społecznego i ekonomicznego punktu widzenia. Dotychczasowe formy specjalistycznej opieki medycznej, psychologicznej, logopedycznej i pedagogicznej pozwalały na minimalne zaspokajanie najpilniejszych potrzeb. Ponadto brak właściwej organizacji sprawiał, że ponoszone na te cele koszty nie przynosiły adekwatnych efektów.

Pod kierownictwem prof. H. Skarżyńskiego – Krajowego Specjalisty w dziedzinie Audiologii, a następnie Krajowego Konsultanta w dziedzinie Audiologii i Foniatrii – przez ponad dwa lata trwały przygotowania do podjęcia w Polsce działań systemowych mających na celu poprawienie stanu opieki nad osobami z różnego rodzaju dysfunkcjami słuchu. Opracowana propozycja działań programowych pod nazwą „Program Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce” została zaakceptowana i przyjęta do wdrożenia przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej w końcu 1997 r.

W pierwszym okresie prac nad niniejszym „Programem” przygotowano szczegółowy rejestr problemów stanowiący zbiór różnorodnych koncepcji rozwiązywania problemów merytorycznych i organizacyjnych w systemie opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu. Znaczące osiągnięcia ostatnich lat w nauce i technice spowodowały istotny postęp w audiologii, a w szczególności w dziedzinie metod wczesnego wykrywania zaburzeń słuchu w odniesieniu do stosowania obiektywnych, nieinwazyjnych metod diagnostycznych oraz nowych metod terapeutycznych i rehabilitacyjnych. Odnosi się to do coraz powszechniej stosowanych nowych generacji aparatów słuchowych, leczenia głębokich ubytków słuchu i całkowitej głuchoty za pomocą implantów ślimakowych, które wykorzystują nowe strategie przetwarzania sygnału mowy, czy implantów wszczepianych do pnia mózgu w przypadkach zniszczenia obustronnego nerwów słuchowych przez guzy nowotworowe. Te i wiele innych poważnych osiągnięć spowodowały, że stało się niezbędne opracowanie kompleksowego systemu opieki, uwzględniającego wszystkie elementy konieczne do jego prawidłowego funkcjonowania. Omawiany w zarysie system opieki nad osobami z uszkodzonym słuchem obejmuje różne obszary działania: medyczny – diagnoza i leczenie; techniczny – aparatura oraz sprzęt, aparaty, implanty; pedagogiczno-psychologiczno-logopedyczny - rehabilitacja, edukacja specjalna i integracyjna; prawny i socjalny. Dotychczas nie udało się utworzyć międzyresortowego i międzyinstytucjonalnego ośrodka, który spostrzegłby skomplikowany i wieloaspektowy problem osób z uszkodzonym słuchem. Nie udało się doprowadzić do autentycznego współdziałania resortów w aktywności na rzecz rozwiązywania problemów osób z wadą słuchu. Przedstawiany „Program” daje taką szansę.

Generalnym celem „Programu” jest stworzenie w ciągu pięciu lat jednolitego, kompleksowego systemu opieki dla wszystkich osób niepełnosprawnych słuchowo, by w efekcie planowanych działań skuteczniej niż dotychczas świadczone pomoc osobom niesłyszącym i niedosłyszącym, zaspokajane były potrzeby w zakresie diagnozowania i leczenia, rehabilitacji i edukacji, zatrudnienia i opieki socjalnej. „Program Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce” jest dziś w istocie w naszym kraju ogólną koncepcją przeobrażeń i dróg dojścia do modelu teoretycznego, a następnie praktycznego. Ta ogólna koncepcja jest podstawą stopniowego budowania ogólnopolskiego wszechstronnego programu opieki nad osobami z uszkodzonym słuchem. Ostateczne projekty rozwiązań stanowiące podstawę prac wdrożeniowych tworzone są w procesie realizacji rządowego programu w efekcie działania powoływanych specjalistycznych zespołów grupujących profesjonalistów z różnych dziedzin.

STRATEGICZNE CELE „PROGRAMU”

Aby stworzyć jednolity, kompleksowy system opieki diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnej dla wszystkich osób niepełnosprawnych słuchowo, zostały określone następujące strategiczne cele „Programu”:

1. Przygotowanie i wdrożenie systemu pozwalającego na systematyczne zbieranie i opracowywanie danych epidemiologicznych o środowisku osób z zaburzeniami słuchu w Polsce.
2. Wdrożenie systemu badań profilaktycznych i powszechnych badań przesiewowych wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu u noworodków i niemowląt.
3. Organizacja i wyposażenie sieci wojewódzkich ośrodków diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych.
4. Opracowanie nowoczesnego modelu rehabilitacji dzieci oraz modelu rehabilitacji dorosłych z uszkodzonym słuchem.
5. Uruchomienie w Polsce produkcji sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego samodzielnie lub we współpracy z partnerami z Europy Zachodniej.
6. Opracowanie systemu atestacji i kontroli placówek realizujących program badań diagnostycznych i zajmujących się protezowaniem słuchu.
7. Opracowanie i wdrożenie systemu szkolenia specjalistycznej kadry lekarskiej, średniej kadry medyczno-technicznej, psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej oraz wszystkich specjalistów działających na rzecz pomocy osobom z uszkodzonym słuchem.
8. Opracowanie i wdrożenie systemu refundacji kosztów związanych z diagnozowaniem, leczeniem, rehabilitacją (w tym systemu refundacji kosztów

przez państwo z tytułu zakupu aparatów słuchowych, implantów ślimakowych oraz innych urządzeń).

9. Promocja badań naukowych z dziedziny audiologii oraz z zakresu opracowywania nowych metod leczenia i rehabilitacji zaburzeń słuchu, w tym całkowitej głuchoty.
10. Opracowanie programów umożliwiających usuwanie barier utrudniających pełną integrację chorego z otoczeniem na poziomie rodzinnym, edukacyjnym i zawodowym.
11. Tworzenie nowych miejsc pracy dla osób niepełno sprawnych słuchowo oraz przysposabianie tych osób do wykonywania nowych zawodów w ramach służby zdrowia.
12. Obniżenie w efekcie działań profilaktycznych i prozdrowotnych kosztów społecznych powstających w wyniku występowania chorób zawodowych spowodowanych uszkodzeniami słuchu.

W 1997 r. przystąpiono do realizacji pierwszego etapu „Programu”. Dysponując niewielkimi środkami finansowymi z Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej, przystąpiono do intensywnych działań. W skali całego kraju udział w realizacji tego etapu wzięło kilkaset osób z kilkudziesięciu ośrodków. Dyrektor Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu powołał zespół doradczy – Radę Programową, w której skład weszli przedstawiciele środowiska naukowego oraz towarzystw i sekcji naukowych: prof. J. Kuś, prof. A. Prusiewicz, prof. W. Sułkowski, dr Z. M. Kurkowski, dr J. Kosmala, a w 1998 r. prof. A. Kukwa, prof. D. Gryczyńska i prof. T. Gałkowski.

Do najistotniejszych przedsięwzięć, które zostały podjęte i zrealizowane w 1997 r., należy zaliczyć:

- 1) opracowanie ogólnych koncepcji i modeli postępowania z osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce,
- 2) przygotowanie placówek do realizacji „Programu”,
- 3) kształcenie kadry specjalistycznej, odpowiedzialnej za realizację stworzonych modeli postępowania,
- 4) opracowanie standardów wyposażania placówek,
- 5) organizowanie konferencji naukowych,
- 6) przygotowanie wydawnictw,
- 7) wdrożenie modelu wczesnego wykrywania zaburzeń słuchu.

Główne działania, co jest oczywistym faktem, dotyczyły wielu prac mających na celu opracowanie koncepcji i modeli postępowania w odniesieniu do dzieci z uszkodzeniami narządu słuchu. W tym zakresie pierwszym krokiem było podjęcie działań mających na celu stworzenie systemu zbierania danych statystycznych i epidemiologicznych dotyczących środowiska osób z uszkodzonym słuchem. Zostały przeanalizowane dotychczasowe formy zbierania danych oraz ich

wyniki. Opracowano zmodyfikowany kwestionariusz i przygotowano procedurę zbierania danych. Przygotowano również wstępnie Centralny Bank Danych. Ważnym osiągnięciem było opracowanie zasad i metod diagnozowania medycznego, a także ustalenie wytycznych odnośnie do doboru aparatów słuchowych, szczególnie u małych dzieci.

Określono również zasady leczenia i kwalifikację osób do wszczepów ślimakowych. Ważnym zadaniem było stworzenie ogólnej koncepcji diagnozowania psychologiczno-pedagogiczno-logopedycznego dzieci z uszkodzonym słuchem. Specjaliści z różnych ośrodków ustalili ogólne założenia wielospecjalistycznej opieki.

Najwięcej miejsca poświęcono opracowaniu modelu organizacyjnego całego systemu opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu w Polsce. W tym celu wystąpiono do lekarzy wojewódzkich o wytypowanie przedstawicieli do spraw realizacji „Programu”. Większość z nich przedstawiła koncepcje rozwiązań właściwe ich regionom. Równie ważna była analiza aktualnego stanu kształcenia kadry medycznej, pedagogicznej, logopedycznej i psychologicznej na różnych poziomach: podstawowym, specjalizacyjnym i w ramach doksztalcania. Stwierdzono znaczne potrzeby w tym zakresie i w pierwszej kolejności przystąpiono do organizacji szkoleń audiologicznych, które w 1998 r. miały mieć charakter warsztatów naukowo-szkoleniowych, a także specjalistycznego szkolenia surdologopedów z utworzonymi w tym celu w 1998 r. przez Uniwersytet M. Curie-Skłodowskiej w Lublinie oraz Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie studiami podyplomowymi. Nie mniej miejsca poświęcono sprawie kształcenia rodziców, które uznano za priorytetowe.

Jednym z najważniejszych osiągnięć w realizacji „Programu” w ubiegłym roku było uznanie go przez władze resortu zdrowia jako jednego z ośmiu głównych programów narodowych, które są realizowane w zakresie medycyny. Oznacza to, iż środowisko otolaryngologów, audiologów, foniatrów, a także specjalistów w dziedzinie psychologii, pedagogiki oraz inżynierii biomedycznej ma szansę dla wielu swych działań dotyczących zaburzeń słuchu i słyszenia uzyskać status jednego z najważniejszych zadań społecznych we współczesnej medycynie i opiece zdrowotnej. Zaliczenie tego „Programu” do kategorii przedsięwzięć narodowych – obok takich zadań, jak narodowe programy w onkologii, kardiologii, perineonatalogii, zdrowia psychicznego – jest szansą rozwoju naszej bazy diagnostycznej, leczniczej, a zwłaszcza rehabilitacyjnej.

Ponadto w 1997 r. opracowano szereg materiałów wydawniczych. Przede wszystkim zaczęto regularnie wydawać czasopismo „Słyszę”, adresowane do ponad 4 mln osób zainteresowanych problemami słuchu. Rozpoczęto cykl opracowań poświęconych różnym etapom rozwoju dziecka niesłyszącego i niedosłyszącego. Przygotowano pierwsze pozycje w serii „Zaburzenia słuchu”:

poradnik dla nauczycieli i wychowawców pt. *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu w szkole powszechnej i przedszkolu* oraz *Wychowanie słuchowe*, a także wydano materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej pt. „Współczesne Problemy Fizjologii i Patologii Słuchu” („Audiofonologia” 1997, t. XI). Działania rozpoczęte w 1997 r. kontynuowano w 1998 r.

Głównym celem „Programu” w 1998 r. było podjęcie zadań mających już nie tylko resortowy, ale także międzyresortowy charakter. Wiązało się to ze znacznie większym zakresem działań podejmowanych we współpracy z Ministerstwem Edukacji Narodowej, ZUS-em oraz Komitetem Badań Naukowych. Główne prace w 1998 r. były realizowane przez ponad 200-osobowy zespół różnych specjalistów z kilkudziesięciu ośrodków klinicznych, wojewódzkich, organizacji pozarządowych i innych. Zostały one ujęte w sześciu grupach problemowych.

Grupa A. Ciąg dalszy głównych koncepcji i modeli postępowania.

Grupa B. Przygotowanie specjalistycznej bazy – na szczeblu centralnym i regionalnym.

Grupa C. Kształcenie specjalistycznej kadry lekarzy, psychologów, pedagogów, logopedów oraz techników medycznych.

Grupa D. Wdrożenie prac konstrukcyjnych dla produkcji sprzętu rehabilitacyjnego i diagnostycznego.

Grupa E. Podjęcie strategicznych programów naukowych i naukowo-wdrożeniowych.

Grupa F. Kontynuacja działalności wydawniczej.

Najważniejszym zadaniem, jakie postawił przed sobą zespół Instytutu – koordynator „Programu” w 1998 r., była stała popularyzacja problemów związanych ze słuchem, słyszeniem, konsekwencjami zaniedbań oraz korzyściami społecznymi i ekonomicznymi, jakie wynikają z wczesnego wykrycia i leczenia różnego stopnia niedosłuchu i całkowitej głuchoty. Wiązało się to z rozpoczętą działalnością promocyjną zasadniczych celów narodowego programu we wszelkiego rodzaju środkach masowego przekazu. Działania te zostały zainicjowane 8 VI 1998 r. podczas spotkania z przedstawicielami władz centralnych kilku resortów, organizacji pozarządowych i środowiska specjalistów, którzy zajmują się problemami słuchu, i ponownie publicznie przedstawione we wrześniu tegoż roku w ramach tzw. Tygodnia dla Słuchu. Podjęte na szeroką skalę długoterminowe przedsięwzięcia już obecnie spowodowały wzrost świadomości o zagrożeniach dla słuchu, ich następstwach, możliwościach wczesnego wykrywania i zapobiegania, spowodowały kreowanie postaw prozdrowotnych i unikanie obciążającego działania hałasu; popularyzację najnowszych osiągnięć medycyny i techniki w leczeniu i wspomaganiu niedosłuchu; promocję referencyjnych ośro-

ków diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych w całym kraju; pozyskanie środków pozabudżetowych na realizację strategicznych celów „Programu”. Zespół Koordynatora zaprosił wszystkich, którzy mogą wnieść wkład w opracowanie i wdrożenie najnowszych rozwiązań, do współpracy.

Podsumowując należy podkreślić, że realizacja „Programu” powinna umożliwić w niedalekiej przyszłości na skrócenie dystansu, jaki dzieli nas od dobrze zorganizowanych systemów zachodnich, w których wczesna diagnostyka, leczenie i rehabilitacja uszkodzeń słuchu pozwalają osiągać znakomite wyniki o wielkim znaczeniu społecznym i ekonomicznym.