

Sprawozdanie z 10th European Symposium of Euro-CIU, 09–10.04.2015 r., Antwerpia, Belgia

Anna Obszańska, Małgorzata Jeruzalska

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Implantów i Percepcji Słuchowej,
Warszawa/Kajetany

Adres autora: Anna Obszańska, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Implantów i Percepcji Słuchowej,
ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn, e-mail: a.obszanska@ifps.org.pl

Europejskie Stowarzyszenie Użytkowników Implantu Ślimakowego (Euro-CIU), zrzeszające 25 towarzystw z 23 krajów Europy i liczące 120 tys. członków, jest jedną z największych organizacji pozarządowych reprezentujących osoby niepełnosprawne. Celem tego stowarzyszenia jest włączenie osób korzystających z implantu ślimakowego w wymianę informacji i czynne uczestnictwo w debatach publicznych dotyczących systemu opieki nad osobami niesłyszącymi.

Euro-CIU organizuje odbywające się co dwa lata międzynarodowe spotkania, w których biorą udział nie tylko specjaliści z różnych dziedzin, lecz także użytkownicy implantów. Dzięki takiej formule ci ostatni mają możliwość bezpośredniego kontaktu z badaczami i terapeutami, czerpania z ich wiedzy, jak również mogą dzielić się swoimi doświadczeniami i osiągnięciami, w tym również naukowymi.

Hasło tegorocznego spotkania w Antwerpii, miejscu o długiej tradycji historycznej, będącym jednym z największych miast portowych Europy, brzmiało „State of the Art on Cochlear Implants in Europe”. Patronat nad symposium objęła Jej Wysokość Królowa Belgii, współgospodarzem wydarzenia było belgijsko-niderlandzkie Niezależne Centrum Informacyjne dotyczące Implantów Ślimakowych (ONICI). Symposium to zgromadziło ok. 300 uczestników z różnych krajów Europy oraz świata. Polskę reprezentowali jedynie przedstawiciele Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu – Małgorzata Jeruzalska, Anna Obszańska oraz Olga Wanatowska, zaproszeni przez Euro-CIU, z którym Instytut współpracował podczas organizacji 9. Europejskiej Konferencji Implantów Słuchowych u Dzieci (ESP-CI) w 2009 r. w Warszawie.

Konferencję zainaugurował dyrektor ONICI Leo De Raeve, natomiast słowo wstępu dotyczące 20. rocznicy Euro-CIU wygłosił Gilles Cognat, przewodniczący tego stowarzyszenia. Ciekawym prelegentem okazał się Jo Vandeurzen, minister flamandzkiej opieki zdrowotnej, który mówił o systemie opieki zdrowotnej w odniesieniu do implantów ślimakowych we Flandrii.

Wykłady dotyczyły różnorodnych obszarów: historii i programowania programów implantów ślimakowych w krajach, które nie znają tego rozwiązania, protezyki słuchu

(zasadności implantowania czy aparatowania), rehabilitacji, jakości życia pacjentów z implantami, form wsparcia i coachingu osób z niedosłuchem, sposobów finansowania i pomocy organizacji pozarządowych w zakresie implantacji, szans i wyzwań, jakie stoją przed osobami głuchymi.

Wykładem zasługującym na uwagę była prezentacja prof. Fransa Coninx, który nawiązywał do różnicy między implantem ślimakowym a innymi urządzeniami wspomagającymi słyszenie, w odniesieniu do danej sytuacji niedosłuchu i korzyści z tego wynikających.

Wybór dotyczący rodzaju pomocy dla dzieci z niedosłuchem przy obecnym stanie wiedzy jest tzw. *evidence based decision* (decyzją opartą na dowodach). Decyzja odnośnie zasadności zastosowania danej protezy słuchu jest podejmowana na podstawie dostępnych dowodów i najnowszych wyników badań, wiedzy i doświadczeń specjalistów. Wybór dokonywany jest przy uwzględnieniu rodzaju niedosłuchu, indywidualnych potrzeb i preferencji pacjenta, tak by korzyści z danego urządzenia (protezy) były jak największe. Obecnie dysponujemy całym wachlarzem rozwiązań technicznych w postaci różnego rodzaju protez słuchu takich jak: aparaty słuchowe, implanty ucha środkowego, implanty na przewodnictwo kostne, implanty ślimakowe czy implanty pniowe. W przypadku danego pacjenta, u którego zdiagnozowano konkretny rodzaj niedosłuchu, można zastosować różne protezy słuchu, ale stopień korzyści z ich użytkowania może być różny. Aby wybrać to urządzenie, które da największą korzyść, należy przeprowadzić analizę porównawczą wyników możliwych do uzyskania z zastosowaniem poszczególnych urządzeń. Rzetelna analiza porównawcza jest możliwa wtedy, kiedy porównywane wyniki zostały uzyskane w badaniach z użyciem wystandaryzowanych narzędzi. Najczęściej stosowane narzędzia oceny korzyści po zastosowaniu odpowiednich protez słuchu to testy dyskryminacji mowy. Profesor Frans Coninx podzielił się swoim doświadczeniem odnośnie tworzenia i adaptacji odpowiednich testów, których wyniki można porównać nawet wtedy, kiedy są opracowane w różnych językach. Przykładem takiego testu jest AAST. Profesor Coninx podkreślił udział Instytutu w pracach nad dostosowaniem narzędzia AAST do polskiej wersji językowej, przeprowadzonych w ramach grantu europejskiego realizowanego przez Instytut.



Przedstawicielki zespołu Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu wraz z dyrektorem Independent Information Center on Cochlear Implants (ONICI). Od lewej: mgr Małgorzata Jeruzalska, dr Leo De Raeve, mgr Anna Obszańska, mgr Olga Wanatowska

Ciekawy wykład na temat sytuacji demograficznej w Europie wygłosiła również Sue Archbold z Wielkiej Brytanii. Starzejące się społeczeństwo, którym jesteśmy, pracuje coraz dłużej, w związku z tym komunikacja między ludźmi nigdy nie była tak ważna jak obecnie. Utrata słuchu nie tylko utrudnia tę komunikację, lecz także wpływa na wiele innych sfer funkcjonowania człowieka. Koszty społeczne i ekonomiczne ponoszone zarówno przez jednostkę, jak i całe społeczeństwo w przypadku nieleczzonej (nieprotezowanej) wady słuchu, są znacznie wyższe niż koszty wynikające z jej leczenia. Przykładowo, po wszczepieniu implantu powrót do pełnego udziału w życiu społecznym powoduje zwrot kosztów systemu implantu i opieki kooperacyjnej już po dwóch latach jego użytkowania. Konsekwencją zaniechania decyzji o wszczepieniu implantu może być natomiast przedłużający się stan izolacji wynikający z problemów komunikacyjnych, co ostatecznie może doprowadzić do dezintegracji osobowości, depresji, demencji i związku z tym do wycofania się z życia społecznego czy utraty pracy.

Podczas konferencji miały miejsce cztery sesje plakatowe, które odbywały się w przerwach pomiędzy wykładami. Zaprezentowano w nich ok. 20 prac dotyczących między innymi edukacji dzieci implantowanych, diagnostyki, słyszenia dwuusznego.

Naszą uwagę zwrócił plakat pt. „Przypominanie i opowiadanie animowanych historyjek przez dzieci z uszkodzeniem słuchu”. Autor przedstawił w nim nową metodę badania umiejętności mowy czynnej u dziecka, która to umiejętność jest często wykorzystywana jako pomiar postępów komunikacyjnych. W metodzie tej dziecko po obejrzeniu 5-minutowej animacji proszone jest o jej opowiedzenie. Wypowiedź dziecka jest analizowana pod kątem list opisujących sekwencje wydarzeń. Ma to umożliwić ocenę u dziecka: umiejętności opisu akcji, ruchu, położenia, wokalizacji, stanu psychicznego. Powstający w ten sposób „narragram” przedstawia porównanie tego, co opowiedziało dziecko, do oryginalnej narracji.

W trakcie sesji plakatowej zostały przedstawione dwie prace z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu. Małgorzata



Przedstawicielki zespołu Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu. Od lewej: mgr Olga Wanatowska, mgr Małgorzata Jeruzalska, mgr Anna Obszańska

Jeruzalska zaprezentowała plakat zatytułowany „Kolory życia”, dotyczący doświadczeń osoby z częściową głuchotą przed wszczepieniem i po wszczepieniu implantów w różnych obszarach życia, w tym na polu edukacyjnym, społecznym oraz kulturalnym, z uwzględnieniem wrażeń w odbiorze muzyki. Celem pracy było zwrócenie uwagi na szczególną grupę pacjentów, u których następuje utrata możliwości odbioru średnich i wysokich tonów przy zachowaniu prawidłowej percepcji tonów niskich. Pacjenci ci przez lata pozbawieni byli pomocy. Dzięki zastosowaniu odpowiedniej procedury wszczepiania implantu opracowanej przez prof. Henryka Skarżyńskiego możliwe stało się połączenie słuchu akustycznego z elektrycznym. Takie rozwiązanie pozwala na poprawę jakości życia pacjentów z częściową głuchotą, a także na ich pełniejsze uczestnictwo w życiu społecznym, co autorka plakatu wykazała na własnym przykładzie.

Autorem drugiego plakatu była Anna Obszańska, która przedstawiła wyniki dotyczące subiektywnej oceny postrzegania dźwięków otoczenia przez użytkowników CI. W pracy wykazano, że część dźwięków otoczenia postrzegana jest przez większość pacjentów jeszcze przed aktywacją systemu implantu ślimakowego. Po wszczepieniu implantu postrzeganie dźwięków otoczenia przez pacjentów ulega poprawie już po upływie miesiąca od aktywacji CI. Efekt estetyczny tych dźwięków nie pogarsza się po aktywacji CI, jak również liczba dźwięków percypowanych po aktywacji CI jako nieprzyjemne pozostaje bez znacznych zmian w porównaniu z doświadczeniami przed implantacją. Ocena estetyki – w kategorii przyjemny/nieprzyjemny – dźwięków otoczenia odbieranych po aktywacji CI jest porównywalna do oceny dokonanej przez osoby prawidłowo słyszące.

Prace przedstawione przez Instytut cieszyły się dużym zainteresowaniem. Reprezentantki z uwagi na swój niedosłuch i bycie użytkownikami implantów słuchowych mogły podejść do tematu holistycznie, z punktu widzenia badacza, praktyka prowadzącego wsparcie i rehabilitację osób implantowanych oraz od strony przeżyć własnych.

Podczas konferencji wykładom towarzyszyła wystawa prezentująca różne rozwiązania techniczne pomocne w codziennym funkcjonowaniu osobom z uszkodzeniami

słuchu. Jednym z nich było urządzenie Velotype, które służy do transkrypcji komunikatu słownego na pisemny i do odczytania go na monitorze komputera czy też na ekranie z rzutnika. Daje ono osobom słabosłyszącym lub niesłyszącym możliwość aktywnego uczestnictwa w różnych sytuacjach. Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu przy wsparciu dyrektora ONICI dołączył do konsorcjum naukowego, które wystąpiło o europejski grant przeznaczony na stworzenie wielojęzycznej wersji Velotype, w tym polskiej. Instytut wziął także udział w wystawie, która towarzyszyła targom. Olga Wanatowska zapoznawała gości konferencyjnych z projektem Innotech, którego celem jest opracowanie nowych technologii w dziedzinie urządzeń wszczepialnych, oraz ideą Międzynarodowego Festiwalu

Muzycznego Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Zaburzeniami Słuchu „Ślimakowe Rytm”, którego inicjatorem i pomysłodawcą jest prof. Henryk Skarżyński.

X Sympozjum Euro-CIU było interesującym spotkaniem, które poszerzyło wiedzę teoretyczną oraz umożliwiło wymianę doświadczeń i nawiązanie nowych kontaktów. Na uwagę zasługuje bardzo dobra organizacja tego spotkania. Dzięki zapewnieniu odpowiednio wytłumionych sal, obecności tłumaczy języka migowego, symultanicznym tłumaczeniom na inne języki oraz dostępności urządzeń dokonujących transkrypcji języka mówionego na tekst pisany, możliwy był aktywny udział w sympozjum osób o różnych potrzebach słuchowych i komunikacyjnych.