

Część 1

https://media.ed.ac.uk/media/Section+1+++NHS+child+audiology+report+in+BSL/1_uw731gcn

Skrót raportu w prostym języku angielskim dotyczącego kontroli wydziału audiologii dziecięcej przeprowadzonej przez NHS (z ang. National Health Service – Krajowa Służba Zdrowia) regionu Lothian.

Poniższy skrót raportu oraz jego tłumaczenie na Brytyjski Język Migowy (z ang. British Sign Language) to tekst nieformalny, napisany przez członków grupy Facebookowej o nazwie Deaf Education Matters Scotland. Tekst w kolorze niebieskim to komentarze mające na celu wyjaśnienie żargonu lub stanowiące dodatkowe informacje. Nie stanowią one treści raportu.

Niniejszy tekst stanowi raport z kontroli zleconej przez NHS regionu Lothian po raporcie rzecznika praw obywatelskich z maja 2021 roku. Dziecko A otrzymało bardzo późną diagnozę. Jego rodzice złożyli skargę, po czym odwołali się od decyzji o jej odrzuceniu.

Region Lothian obejmuje obszary administracyjne Edynburga, East Lothian, West Lothian oraz Midlothian.

Część 2

12 audiologów z Brytyjskiej Akademii Audiologii przeprowadziło kontrolę akt spraw. Zapoznali się z częścią dokumentacji spraw wszystkich dzieci, które były pacjentami wydziału audiologii NHS od 2009 r. od 2019 r.

Nie analizowali akt wszystkich dzieci, tylko tych, co do których zachodziło największe prawdopodobieństwo, że otrzymały usługę słabej jakości tj:

- dzieci, które były pacjentami w powyższym okresie, których rodzice złożyli skargę (6);
- wybór dzieci widniejących na liście rejestru osób ze stałym dziecięcym niedosłuchem. Zapoznali się ze 100 sprawami, które stanowiły 25% niemowląt poniżej 1 roku życia i 30% dzieci w wieku 1 – 10 lat (100/354);
- dzieci, które zostały usunięte z listy pacjentów wydziału audiologii, ale później otrzymały diagnozę stałego niedosłuchu (15/15);
- jakiegokolwiek dzieci, które miały wykonane badanie ABR zaraz po urodzeniu, po czym zostały usunięte z listy pacjentów wydziału audiologii (71/ 723);
- dzieci, które odbyły więcej niż 3 wizyty lekarskie (przeanalizowano więcej spraw, w zależności od tego, ile razy dane dziecko zostało przyjęte na wizytę, a więc 50% dzieci, które miały więcej niż 15 wizyt) (332 /4106);
- jakiegokolwiek dzieci, które zostały przyjęte na badania behawioralne, a potem usunięte z listy pacjentów wydziału audiologii (377/13226);
- jakiegokolwiek dzieci, które zostały przebadane dwukrotnie (badanie ABR i behawioralne), po czym zostały usunięte z listy pacjentów wydziału (212/4470).

Część 3

Co to jest badanie ABR? Jest to badanie metodą rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu (ang. Auditory Brainstem Response – odpowiedź pnia mózgu na dźwięk). Jest to przesiewowe badanie słuchu dziecka zaraz po urodzeniu. Jeśli dziecko nie przeszło pomyślnie badania ABR (co niekoniecznie oznacza niedosłuch – przypis tłum.) i

zostało skierowane na dalsze badania, badanie ABR pomaga również ustalić stopień niedosłuchu u dziecka oraz jego rodzaj.

Badanie to polega na umieszczeniu trzech małych czujników (w formie plasterków – przypis tłum.) na główce i szyi dziecka oraz włożeniu małej, miękkiej słuchaweczki do jego ucha lub umieszczeniu jej na uchu dziecka. Jeśli dziecko nie przeszło pomyślnie badania ABR i zostało skierowane na dalsze badania, zostanie poddane kolejnemu badaniu (przewodnictwa kostnego). Podczas tego badania, na kostce za uchem dziecka zostaje umieszczony mały, plastikowy przewodnik kostny (słuchawka kostna). Dziecko powinno spać podczas badania ABR, ponieważ mierzy ono odpowiedź mózgu na dźwięk.

Badanie ABR jest przeprowadzane u niemowląt już w pierwszej dobie życia. Sprawdza duże części ucha wewnętrznego i wykazuje, czy komórki czuciowe odpowiadają na dźwięk. Jeśli dziecko zostaje skierowane na kolejne badania w przychodni audiologicznej, za każdym razem badaniom zostają poddane coraz mniejsze części ucha, co pozwala opracować dokładniejszy obraz słuchu dziecka. Natomiast badanie przewodnictwa kostnego sprawdza, czy niedosłuch u dziecka jest stały.

Część 4

Co to jest badanie behawioralne? Badaniem, które najczęściej wykonuje się u małych dzieci w przychodniach audiologicznych, jest badanie metodą Audiometrii Wizualnej (z ang. Visual Reinforcement Audiometry – VRA). W ten sposób bada się słuch dzieci w wieku około 8 miesięcy, które umieją samodzielnie siedzieć i przekręcać główkę. Podczas tego badania jeden lekarz audiolog/audiolog edukacyjny bawi się z dzieckiem, a drugi audiolog puszcza mu dźwięki przez głośnik lub założone słuchawki. Kiedy dziecko reaguje na dźwięk, otrzymuje nagrodę wizualną, np. pokazuje mu się klauna. Istnieją ustalone metody sprawdzania, czy dziecko odpowiada na dźwięk. Personel NHSu regionu Lothian niepoprawnie odnotowywał różne niestandardowe zachowania dzieci w celu sprawdzania progów słyszenia, tj. starano się sprawdzić, jaki jest najcichszy dźwięk, który dziecko słyszy.

Część 5

Metoda sprawdzania akt

Audiolodzy przyznali każdemu z akt ocenę w skali 1 – 10. Akta, które otrzymały ocenę 1 – 4, zawierały kilka mniejszych zastrzeżeń, lub jedno lub dwa większe zastrzeżenia. Przykładem zastrzeżenia może być zwolnienie dziecka z badania ABR bez przestrzegania zasad NHSu. Akta, które otrzymały ocenę 1 – 4 zostały przeanalizowane przez wyższego rangą członka zespołu przeprowadzającego kontrolę.

Zapoznano się 1033 akt. Dokumentacja z lat 2008/9 była bardzo słabej jakości i niektórych akt brakowało.

Część 6

Wyniki

190 dzieci wyraziło umiarkowane zastrzeżenia (ocena 5 – 6)

155 dzieci miało znaczące zastrzeżenia (ocena 1 – 4)

Oto dodatkowe informacje o powyższych 155 dzieciach:

- 12 dzieci zostało zakwalifikowane do wszczęcia implantu ślimakowego, ale doszło do tak znacznego opóźnienia, że niektóre z nich całkowicie straciły szansę na implant.
- Nie było dowodów na to, że 9 dzieciom zaoferowano aparaty słuchowe, choć prawdopodobnie by im pomogły.
- U 49 dzieci doszło do opóźnionego rozpoznania niedosłuchu, lub do zbyt późnego dopasowania aparatów słuchowych.
- 30 dzieciom nie zaoferowano odpowiednich aparatów słuchowych.
- Pozostała część z tych 155 dzieci została błędnie usunięta z listy pacjentów wydziału audiologicznego lub doszło do błędów w prowadzeniu ich spraw.

Musimy jednak pamiętać, że akta, z którymi się zapoznano, nie stanowiły całości dokumentacji.

Część 7

Badania ABR były udokumentowane niepoprawnie i nie stosowano się przy nich do standardowych procedur. Badania nie były wystarczająco dokładne na wysokich częstotliwościach, czyli tych, których dzieci z niedosłuchem nie słyszą najczęściej. Bardzo rzadko przeprowadzano badania przewodnictwa kostnego. Nie stosowano też wzajemnego sprawdzania wyników badań przez pracowników wydziału audiologii.

Badania behawioralne dzieci w wieku powyżej 5 lat (np. audiometria zabawowa) były przeprowadzane w większości poprawnie, z wyjątkiem prowadzenia słabej jakości dokumentacji. Na przykład, często brakowało dokumentacji dotyczącej ciśnienia w uchu środkowym. Jednak badania behawioralne dzieci w wieku 0 – 5 lat były przeprowadzane bardzo niepoprawnie. Brakowało jasnych zaleceń dotyczących tzw. klejącego ucha, to znaczy nie było zasad co do tego, które dzieci powinny zostać przyjęte na kolejne wizyty, lub którym dzieciom założyć aparaty słuchowe. Niektóre dzieci odbywały wiele wizyt w wydziale audiologii. W przypadku 99 z tych dzieci, powinna zostać przeprowadzona kontrola co do ich przyszłości, jednak nie stosowano się do żadnych zasad określających, jakie kroki należy podjąć. [Dzieci te mogły otrzymać aparaty słuchowe lub zostać skierowane do szkół – nie wiemy, czy tak się stało.](#) W przypadku 174 dzieci, badania behawioralne w tej grupie wiekowej były słabej jakości. Zespół wydziału audiologii nie wykazał zrozumienia faktu, że odpowiedź w tego rodzaju badaniach nie stanowi prognozy słyszenia. [Próg to najcichszy dźwięk, który dziecko potrafi usłyszeć.](#)

Ogólnie rzecz biorąc, z podanych informacji wynika, że w wyniku niepoprawnego prowadzenia spraw, 82 dzieci z niedosłuchem otrzymało diagnozę zbyt późno. Zostały one później ponownie skierowane do przychodni audiologicznych.

Część 8

Kiedy rodziny były przyjmowane na wizyty w przychodni audiologicznej, **brakowało dokumentacji historii medycznej**, co oznaczało, że lekarz audiolog nie miał dostępu do tych informacji. Każdy stosował własne zasady, co do podejmowania decyzji. Nie prowadzono dokumentacji według ustalonych standardów. Dzieci z podwyższonym czynnikiem ryzyka

często były usuwane z listy pacjentów przychodni. Czynnikiem ryzyka to może być np. niedosłuch u któregoś z członków rodziny lub pochodzenie dziecka z jednej z konkretnych grup etnicznych. Nie stosowano systemu alarmowania, który wchodzi w skład krajowych zaleceń. 25 dzieci z rejestru dzieci niedosłyszących ze stałym niedosłuchem zaginęło – brakowało ich akt.

Kiedy u jakiegoś dziecka późno wykryto niedosłuch, w dokumentacji klasyfikowano je jako "dziecko z nabytym niedosłuchem", choć wiele czynników wskazywało na niedosłuch od urodzenia. "Nabyty niedosłuch" to termin oznaczający, że dziecko urodziło się jako słyszące, a potem nastąpił u niego niedosłuch. W niektórych przypadkach powiedziano rodzicom, że badania behawioralne są dokładniejsze niż badania ABR, chociaż w badaniach behawioralnych widoczne były wyraźne błędy. Widać więc, że zespół wydziału audiologii nie analizował swoich własnych działań.

7 dzieci skierowano z opóźnieniem do szpitala Crosshouse w celu wszczęcia implantu ślimakowego, ale potem rodziny zostały poinformowane, że do wszczęcia nie dojdzie, bo dziecko zostało skierowane o wiele za późno. Zarówno rodzice dzieci jak i NDCS (National Deaf Children Society – Krajowe Stowarzyszenie Dzieci Niedosłyszących) wystosowali w związku z tym skargi, ale nie zostały one przeanalizowane.

W dokumentacji zawarte są przykłady tego, że lekarze audiolodzy mieli lekceważące podejście do dzieci, ich rodziców lub do innych specjalistów.

Zespół wydziału audiologii często polegał na opiniach rodziców dotyczących niedosłuchu, a nie na wynikach swoich badań. Zwykle tendencją była w kierunku niewyrażania obaw o słuch dziecka. Badania naukowe wykazują, że opinie rodziców często nie zgadzają się z rzeczywistością.

Część 9

Przeprowadzono badania metodą audiometrii wzmocnionej wizualnie (z ang. visual reinforcement audiometry – VRA) u dzieci w wieku 4 – 7 lat, chociaż nie jest ono już właściwe dla tej grupy wiekowej. Dla tej grupy wiekowej zwykle można stosować czystą audiometrię tonalną z użyciem słuchawek.

Niektóre dzieci zostały skierowane do przychodni laryngologicznej w celu leczenia niedosłuchu przewodzeniowego, podczas gdy w rzeczywistości miały niedosłuch czuciowo-nerwowy. Niedosłuch przewodzeniowy jest to problem występujący w uchu środkowym, np. klejące ucho. Niedosłuch czuciowo-nerwowy jest to problem w uchu wewnętrznym lub zaburzone funkcjonowanie nerwów kontrolujących słuch. Tę różnicę można rozpoznać poprzez szczegółowe badania, ale z podanych informacji wynika, że zespół lekarzy audiologów o tym nie wiedział.

Wydział audiologiczny nie posiadał procedury ochronnej w przypadku niestawienia się na wyznaczoną wizytę. Niektóre rodziny z czynnikami ryzyka i niedawno zdiagnozowanym niedosłuchem, nie stawiały się na wyznaczone wizyty i nikt tego nie sprawdził. Sprawy aparatów słuchowych były zwykle prowadzone lepiej niż badania, ale niektóre dzieci potrzebujące aparatów, nie były odpowiednio prowadzone. W przypadkach, gdy dzieci

korzystające z aparatów słuchowych nie stawiały się na wyznaczone wizyty, nie było procedury sprawdzania tych nieobecności.

Część 10

Zalecenia

Pilne –

- szkolenie VRA
- 2 członkowie zespołu muszą przejść szkolenie w zakresie badań ABR, łącznie ze szkoleniem o skomplikowanych przypadkach
- Istnieje potrzeba większej ilości szkoleń dotyczących dzielenia się wiadomościami z rodzicami
- Wsparcie personelu wyższego szczebla w badaniach ABR i VRA z wykorzystaniem wiedzy naukowej w celu stworzenia nowych procedur

Bardzo ważne – w ciągu następnych 12 tygodni (do końca Marca?)

- Poinformować rodziny i wszystkie inne osoby
- Przeprowadzić wiele szkoleń personelu
- Przestrzegać procedur w przypadku niestawienia się na wizytę i lepiej zrozumieć kwestie z zakresu ochrony dzieci zagrożonych.
- Wrócić do wszystkich dzieci, które nie przeszły pomyślnie przesiewowego badania ABR jako noworodki i zostały skierowane na dalsze badania. Zaoferować im wizytę u lekarza audiologa.
- Ponownie przeanalizować wszystkie wyniki badań ABR z ostatnich 5 lat.
- Zaoferować wizyty lekarskie w przychodni audiologicznej pacjentom, na których zwrócono uwagę podczas tej kontroli.
- Następnie, zaoferować wizyty lekarskie w przychodni audiologicznej pacjentom, w przypadku których istnieją czynniki ryzyka.

Wniosek – zarząd służby zdrowia w znaczny sposób nie wywiązał się z obowiązku świadczenia bezpiecznych i skutecznych usług audiologicznych.

Część 11

Drugi raport został sporządzony przez inny zespół dwóch lekarzy audiologów. Ten zespół odbył wizyty w przychodniach audiologicznych i obserwował praktyki tam stosowane.

Podstawę raportu stanowiły krajowe standardy jakości w audiologii dziecięcej.

Przeprowadzono rozmowy z 23 osobami współpracującymi z wydziałem audiologii, takimi jak logopedzi, administratorzy/administratorki, osoby wykonujące badania przesiewowe u noworodków. Ten zespół doszedł do podobnych wniosków.

Część 12

Wyniki raportu z obserwacji

Członkowie personelu wydziału audiologii uważali, że ich środowisko pracy jest pozytywne, a opinie pracowników otrzymują należytą uwagę. Tylko jedna osoba zaznaczyła, że należy poprawić jakość badań ABR i powiedziała, że personel ma silne podejście interdyscyplinarne.

Kwestią problematyczną były **szkolenia** – personel odbył ogólne szkolenia z zakresu audiologii, ale szkolenia z pediatrii odbywały się wewnątrz wydziału. Personel nie odbywał szkoleń na wyższym poziomie. Nie istniał klub pism fachowych (sposób zapoznawania się z najnowszą literaturą fachową – przypis tłum.) i nie było żadnych dowodów na to, że personel czyta aktualną literaturę naukową. Tylko niewielka liczba pracowników wydziału należała do Brytyjskiego Stowarzyszenia Audiologów (ang. British Society of Audiology) lub do Brytyjskiej Akademii Audiologii (ang. British Academy of Audiology).

Część 13

Według osoby oceniającej, sposób przeprowadzania **badania VRA** był obciążony bardzo znacznym ryzykiem, to znaczy nie stosowano się do określonych procedur. Podczas badania metodą audiometrii zabawowej, audiolodzy nie wiedzieli, jak warunkować dziecko i jak to kontynuować. Audiolodzy widzieli, że dziecko jest zagubione, wobec czego wyniki badania nie były pewne. Audiolodzy czasem zatrzymywali lub ograniczali zabawę tuż przed bodźcem, co było jasną wskazówką wizualną. Audiolodzy mieli do dyspozycji tylko jeden zestaw zabawek, co oznacza, że było to nudne dla dziecka i było mało prawdopodobne, że uda się utrzymać jego zainteresowanie.

Badanie ABR – do czasu sporządzenia tego raportu, tylko jedna osoba w wydziale audiologicznym wykonywała to decydujące badanie. Obecnie drugi pracownik wydziału odbywa szkolenie z badań ABR w trybie nagłym. Sprzęt do przewodnictwa kostnego był wadliwy. Badania przewodnictwa kostnego nie były wykonywane w sposób jednolity.

Część 14

Badanie mowy – zespół audiologów nie stosował najnowocześniejszych metod. Nie sprawdzano, czy dziecko zna dane słowa, zanim wykorzystano konkretne przedmioty podczas badania. [Badanie mowy pozwala sprawdzić, co dziecko słyszy i co potrafi powtórzyć z aparatem słuchowym i bez niego.](#)

Czysta audiometria tonalna. [Jest to badanie z wykorzystaniem słuchawek, podczas którego dziecko słyszy sygnał w jednym uchu.](#) Te badania były przeprowadzane w większości poprawnie. Zbyt dokładnie sprawdzano próg słyszalności, co nie jest potrzebne. Próg słyszalności to najcichszy dźwięk o różnych częstotliwościach, jaki dziecko potrafi usłyszeć.

Wybór badania – zależy od wieku rozwojowego danego dziecka. Badanie metodą czystej audiometrii tonalnej można stosować od wieku 2 lat, ale tylko jeśli dziecko rozwija się prawidłowo. Jeśli u dziecka występują dodatkowe niepełnosprawności, to badanie może nie być dla niego odpowiednie.

Poleganie w zbyt dużym stopniu na opiniach rodziców. Nie jest to zalecane, ponieważ rodzice często są w błędzie.

Część 15

Dzieciom z łagodnym niedosłuchem nie zakładano aparatów słuchowych – oznacza to nieznaną wyników najnowszych badań naukowych. Nie rozważano także zastosowania

aparatów słuchowych u dzieci z niedosłuchem wysokoczęstotliwościowym 4kHz. **Niedosłuch wysokoczęstotliwościowy, występujący bardzo często u dzieci niedosłyszących, ma miejsce wtedy, kiedy dziecko z łatwością słyszy niższe dźwięki, takie jak /m/, ale nie słyszy dźwięków o wyższej częstotliwości, takich jak /s/.** Wskazuje to na to, że zespół personelu nie posiada aktualnych informacji i nie rozumie swojej roli.

Czas wykonania odlewu ucha wynosi 2 tygodnie, podczas gdy powinien wynosić 24 godziny, szczególnie u niemowląt. Wskazuje to na system działania słabej jakości.

Menadżerowie nie **uaktualniali zaleceń**. Jest to jedna z wytycznych dla wszystkich zespołów personelu audiologii dziecięcej w Szkocji w 2007 r, ale nie była wykonywana w regionie Lothian.

Część 16

Struktura wydziału jest płaska – wydział posiada tylko jednego menadżera i kiedy jest on/ona na urlopie, podejmowanie decyzji jest opóźniane. Doszło do redukcji stanowisk kierowniczych, bez zastępstwa. Na przykład, 2 stanowiska kierowników klinicznych zostały połączone w jedno stanowisko. Przestrzeganie standardów i procedur nie było uznawane za zadanie wszystkich pracowników. Zbyt wiele zależało od decyzji dyrektora wydziału.

Zarządy służby zdrowia dokonywały wzajemnych kontroli, ale nie były one rygorystyczne. Powinny one mieć miejsce co dwa lata. Oceny przyznawane w wewnętrznych kontrolach za niektóre umiejętności stosowane podczas badań wynosiły 5/5. Standardy wzajemnych kontroli zostały uaktualnione w 2016 roku i wymagały dodatkowych informacji. Oceny, które zespoły personelu audiologii regionu Lothian przyznawały samym sobie, były notorycznie wysokie i czasem po wizycie pracowników innego zespołu audiologii, oceny były podnoszone, co nie zgadzało się z dokumentacją zespołu odwiedzającego ten wydział.

Część 17

Ten zespół odnotował także brak wiedzy o **procedurach ochrony dzieci zagrożonych**.

Ogólnie rzecz biorąc, można było odnieść wrażenie, że zespół audiologiczny działał poprawnie, ale w rzeczywistości było inaczej, o czym się przekonaliśmy. Działanie **zespołu ds. badań przesiewowych niemowląt** nie zostało przeanalizowane podczas tej kontroli, ale wyglądało na to, że nie było ono poprawne. Zespół nie posiadał całego potrzebnego wyposażenia, co mogło wpłynąć na wyniki badań.

Średni wiek, w jakim dzieci w regionie NHS Lothian **otrzymywały diagnozę niedosłuchu** wynosił 1653 dni (wiek 4,53 lat), natomiast w Anglii było to 109 dni. NDCS poinformowało, że tych danych o opóźnionych diagnozach “nie udokumentowano i nie zauważono”.

Część 18

Wniosek:

Zespół audiologii posiada pewne pozytywne cechy, np. można odnieść wrażenie, że jego pracownicy dobrze ze sobą współpracują. Natomiast występują kluczowe problemy w zakresie przeprowadzania badań ABR i VRA u małych dzieci. Brakuje też naukowego

kierownictwa. Zespół nie przestrzegał odpowiednich procedur ani aktualnych zaleceń podczas przeprowadzania badań, np. przewodnictwo kostne z ABR. Personel nie posiadał wystarczająco dobrych umiejętności do przeprowadzania tych badań ani do interpretowania ich wyników. Wielu pracowników wydziału miało tylko kliniczne doświadczenie praktyczne w tym zakresie. Lekarze audiolodzy twierdzili, że niedosłuch pewnych dzieci był nabyty, zamiast poddawać w wątpliwość swoje własne kompetencje. Zarząd służby zdrowia nie monitorował skarg. Pozostawały one wewnątrz wydziału. Najnowsza wzajemna ocena pracowników wydziału z 2017 roku wykazała zastrzeżenia, ale zarząd służby zdrowia się nimi nie zajął. Wydziałowe procedury i zalecenia nie były tworzone z wykorzystaniem aktualnych dowodów naukowych.

Część 19

Zalecenia

Pilne – usprawnić szkolenia w zakresie badań ABR i VRA. Zaopatrzyć wydział w zapasowe elementy wyposażenia do badań przesiewowych. Zwiększyć ilość zabawek.

Wysoki priorytet – w ciągu 12 tygodni. Dzielić się informacjami z pracownikami spokrewnionych dziedzin. Więcej szkoleń w zakresie łagodnego niedosłuchu i niedosłuchu wysokich częstotliwości. Szkolenia w zakresie doboru i przeprowadzania badań oraz wyciągania wniosków z ich wyników. Ulepszyć procedurę dla dzieci zagrożonych, aby wszyscy pracownicy wiedzieli, jakie kroki podejmować. W większym stopniu wspierać zespół zajmujący się badaniami przesiewowymi niemowląt.

Średni priorytet – 3 miesiące. Określić, kto będzie dokonywał wewnętrznej i zewnętrznej wzajemnej oceny. Angażować personel w procedury sprawdzania jakości. Obserwować dobrą praktykę zawodową w innych zespołach. **Ostatnie zdanie jest dziwne – zespół wydziału audiologii ma potencjał, aby być ośrodkiem dobrej praktyki zawodowej!**

Skrót sporządzony przez Rachel O'Neill
13.1.22