

## КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2019

*Присяжная Н.В.<sup>1</sup>, Журавлев А.С.<sup>2</sup>, Вяткина Н.Ю.<sup>1</sup>*

### МЕДИКО-СОЦИОЛОГИЧЕСКАЯ ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С СЕНСОНЕВРАЛЬНОЙ ТУГОУХОСТЬЮ

<sup>1</sup>Институт социальных наук ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), 119991, г. Москва;

<sup>2</sup>ГБУЗ ГKB имени В.М. Буянова Департамента здравоохранения Москвы, 115516, г. Москва

Здоровье является основной ценностью каждого человека, его нарушения, особенно отягощенные риском инвалидизации, выступают одним из ключевых факторов снижения качества жизни человека. Масштабы распространенности нарушений слуха у населения, сопровождающихся множественными проблемами в организации социальной, профессиональной, семейной жизни пациентов, определяют высокую социальную значимость указанной проблемы.

В статье представлены результаты медико-социологического исследования (фокус-группы) качества жизни пациентов с диагнозом «сенсоневральная тугоухость» (на примере пациентов многопрофильного стационара г. Москвы). По данным исследования, дебют заболевания, помимо проблем физического самочувствия (боль, головокружения, дезориентация) обуславливает у человека с сенсоневральной тугоухостью снижение качества жизни, прежде всего множественные проблемы коммуникации на уровне бытового и личностного взаимодействия в обществе. Хотя участники исследования считают, что негативное отношение и стигма в отношении людей с нарушением слуха у россиян отсутствуют, респонденты отмечают распространенность нетолерантного отношения к инвалидам (в целом) среди россиян.

Широкое распространение сенсоневральной тугоухости среди трудоспособной части населения сопровождается низким уровнем информированности населения о принципах профилактики нарушения слуха, необходимости своевременного обращения за медицинской помощью при лор-заболеваниях, а также об особенностях взаимодействия с людьми, имеющими нарушение слуха. При этом большинство респондентов указывают на возможность сохранения высокой трудоспособности при адекватном лечении и подборе слухового аппарата, а также внесения корректив в организацию жизни и наличия поддержки семьи и трудового коллектива.

**Ключевые слова:** нарушения слуха; сенсоневральная тугоухость; качество жизни.

**Для цитирования:** Присяжная Н.В., Журавлев А.С., Вяткина Н.Ю. Медико-социологическая оценка качества жизни пациентов с сенсоневральной тугоухостью. *Социология медицины*. 2019;18(2):98–105. DOI <http://dx.doi.org/10.18821/1728-2810-2019-18-2-98-105>

**Для корреспонденции:** Присяжная Надежда Владимировна, канд. социол. наук, зам. директора по научной работе Института социальных наук Первого МГМУ им. И.М.Сеченова, e-mail: [nprusova@yandex.ru](mailto:nprusova@yandex.ru)

*Prisyazhnaya N.V.<sup>1</sup>, Zhuravlev A.S.<sup>2</sup>, Viatkina N.Yu.<sup>1</sup>*

### THE MEDICAL SOCIOLOGICAL EVALUATION OF QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH SENSORINEURAL DEAFNESS

<sup>1</sup>The Institute of Social Sciences of The Federal State Autonomous Educational Institution of Higher Education

"The I.M. Sechenov First Moscow State Medical University" of Minzdrav of Russia, 119991, Moscow, Russia;

<sup>2</sup>The State Budget Institution of Health Care "The V.M. Buyanov State Clinical Hospital" of the Moscow Health Department, 115516 Moscow, Russia

Health is the fundamental value of every individual, and its violations, especially those that are burdened by risk of disability, are the key factor of reducing quality of life of individual. The extent of prevalence of hearing impairment in population, accompanied by multiple problems in organization of social, professional and family life of patients, determines high social importance of the issue.

The article presents results of medical and sociological study (focus group) of quality of life of patients with diagnosis "sensorineural hearing loss" (as exemplified by patients of Moscow multi-field hospital). The onset of disease, in addition to problems of physical well-being (pain, dizziness, disorientation, etc.) causes person sensorineural hearing loss reducing quality of life, and, above all, resulting in multiple communication problems at the level of everyday personal and social interaction. Despite the fact that the study participants believe that there is no negative attitude and stigma towards people with hearing loss among Russians, the respondents noted prevalence of general intolerant attitude towards disabled people.

The widespread of sensorineural hearing loss among able-bodied population is accompanied with low level of public awareness of principles of prevention of hearing loss, the need for timely corresponding treatment, as well

as peculiarities of interaction with people suffering hearing loss. The majority of respondents indicate high ability to work with adequate treatment and selection of hearing device and make adjustments to organization, and the support of family and working community.

**Key words:** *hearing disorder; sensorineural hearing loss; quality of life.*

**For citation:** Prisyazhnaya N.V., Zhuravlev A.S., Viatkina N.Iu. The medical sociological evaluation of quality of life of patients with sensorineural deafness. *Sociologiya meditsiny*. 2019; 18(2):98–105. (In Russ.) DOI <http://dx.doi.org/10.18821/1728-2810-2019-18-2-98-105>

**For correspondence:** Prisyazhnaya N.V., candidate of sociological sciences, the Deputy Director on Research Activity of the Institute of Social Sciences of The Federal State Autonomous Educational Institution of Higher Education «The I.M. Sechenov First Moscow State Medical University» of Minzdrav of Russia. e-mail: [nprusova@yandex.ru](mailto:nprusova@yandex.ru)

**Conflict of interest.** The authors declare absence of conflict of interest.

**Acknowledgment.** The study had no sponsor support.

Received 01.11.2019

Accepted 30.12.2019

В настоящее время ключевым показателем уровня развития государства является качество жизни его граждан. Согласно определению ВОЗ, под качеством жизни понимается восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и системе ценностей, в которых они живут, в соответствии с целями, ожиданиями, нормами и заботами.

В научной литературе до настоящего момента существуют некоторые расхождения в оценке качества жизни человека, при этом выделение объективных, «измеримых» критериев, таких как уровень образования, показатели финансового дохода, жилищные условия, структура питания, наличие медицинской помощи, не может полностью отразить многокомпонентное понятие качества жизни, что требует дополнения системы оценивания субъективными критериями, характеристиками физического, психического и социального благополучия, основанными на субъективном восприятии и самооценке человека [1-3]. Объективные и субъективные факторы взаимообусловлены и взаимосвязаны, и оценивание качества жизни требует комплексного последовательного научного подхода [4].

Состояние здоровья выступает ключевым фактором, определяющим уровень социальной, профессиональной и жизненной активности человека [5]. При этом длительный (хронический) период заболевания доказано негативно влияет на субъективное самочувствие индивида и его самооценку качества жизни, и, одновременно с этим, отрицательно воздействует на его психологический статус и социальную активность.

Нарушение функциональности органов чувств зачастую субъективно воспринимается пациентами более остро, нежели заболевания другой этиологии. В группе совершеннолетних граждан нарушения слуха прежде всего влияют на организацию профессиональной деятельности, социальную активность, личные и семейные отношения. Так, показана связь одиночества и стресса и течения заболевания нейросенсорной тугоухостью [6, 7]. Также в научной литературе представлены множественные доказательства взаимосвязи физического состояния и эмоционального статуса человека с уровнем его удовлетворенности трудовой занятостью, особенностями семейных отношений, наличием социальной поддержки и широкого круга об-

щения (профессионального, дружеского). Во многом качество жизни определяется усилиями государственных органов по поддержке социальной активности и включенности в жизнь общества отдельных категорий граждан [8, 9].

Нарушение слуха разной этиологии выступает как один из значимых факторов снижения качества жизни человека [1-15]. При этом очевидный пласт социальных проблем, связанных с физическим самочувствием, финансовой нагрузкой на заболевшего и его семью (диагностика, лечение, слухопротезирование, риски потери работы и др.), изменениями социальной активности (уровнем общения, поддержкой социальных связей) сопровождается сложным периодом личностной психологической адаптации к заболеванию. Кроме того, сенсоневральная тугоухость определяет значительные экономические потери для государства, связанные с длительной нетрудоспособностью заболевшего, выплатам по инвалидности [16-18, 19]. Социальным аспектам и проблемам социального бремени сенсоневральной тугоухости посвящены работы отечественных авторов А.В. Давыдова [20], А.В. Старохи [20, 21], Ю.А. Хандажаповой, Е.Г. Шаховой [22].

В ситуации частичной или полной утери слуха пациент прежде всего сталкивается с изменением социальных связей, необходимостью пересмотра структуры своей профессиональной занятости и организации жизненных интересов (хобби), ограничениями досуговой активности, что влияет на качество его жизни. Безусловно, даже в ситуации серьезных нарушений слуха, пациент может сохранить трудовую занятость, если его профессиональная деятельность не связана с выполнением манипуляций с повышенным риском (управление автомобилем и общественным транспортом, выполнение задач, связанных с сохранением четкой координации действий). Отрадно, что в настоящее время все больше работодателей формируют социально-доброжелательную среду для работающих инвалидов, однако не всегда эти возможности доступны для пациентов с сенсоневральной тугоухостью.

Тем не менее пациенты с нарушениями слуха зачастую сталкиваются с недопониманием, основанном прежде всего на нехватке у населения информации о нарушениях слуха и особенностях взаимодействия с

людьми с тугоухостью, и низким уровнем толерантности со стороны социума, что обуславливает необходимость в информационно-просветительской работе с населением. Принимая во внимание, что значительная часть трудоспособного населения находится в зоне риска формирования нарушений слуха вследствие повышения риска сенсоневральной тугоухости, связанного с нарастанием уровня шумового фона повседневной жизни общества, а также широкой распространенностью индивидуальных информационных и коммуникационных устройств (гаджетов), негативно влияющих на показатели слуха пользователей, ситуация складывается парадоксальная: россияне проявляют нетолерантное отношение к людям с нарушениями слуха, при этом большая часть нетолерантного населения находится в зоне риска потери слуха. Необходимо признать, что такого рода отношение к данной социальной группе пациентов является одним из ведущих компонентов социального бремени сенсоневральной тугоухости.

Значительный объем и недостаточная изученность сопряженных с сенсоневральной тугоухостью проблем в медико-социологическом аспекте, определяет высокую актуальность проведения системных медико-социологических исследований социальных аспектов сенсоневральной тугоухости, в перспективе направленных на снижение социального бремени заболевания и повышение качества жизни пациентов с указанным диагнозом, а также повышения уровня информированности населения по вопросам взаимодействия с людьми с нарушениями слуха.

Одним из наиболее информативных методов социологического исследования в этом направлении выступает метод фокус-групп. В научной литературе подобных исследований нами не обнаружено.

### Материалы и методы

Проблема сенсоневральной тугоухости регулярно обсуждается в рамках научного и профессионального сообщества, однако впервые исследование в рамках развернутого формата фокус-группового интервью, было реализовано на базе ГБУЗ «Городская клиническая больница имени В.М. Буянова ДЗМ» в октябре-ноябре 2019 г., в котором приняли участие 9 пациентов с диагнозом «сенсоневральная тугоухость», проживающих в Москве и получающих в период проведения опроса медицинскую помощь в указанной медицинской организации. Целью медико-социологического исследования, стало изучение особенностей жизнеустройства людей, имеющих диагноз «сенсоневральная тугоухость», в современном российском обществе, а также выявление ведущих факторов, влияющих на формирование социального бремени сенсоневральной тугоухости. Сценарий (гайд) фокус-группы был разработан в соответствии с целью исследования, и включал четыре блока вопросов, которые позволили сформировать массив мнений по широкому кругу проблем, связанных с социальным бременем сенсоневральной тугоухости в Российской Федерации. Анализ полученных данных охватил все направления (блоки), указанные в сценарии. Демографический и семейный статус участников фокус-группы не анализировались, поскольку не явля-

лись определяющими для целей данного исследования. Анализ массива данных фокус-группы был выполнен в соответствии с принятыми методологическими подходами [5, 23-28].

### Результаты исследования

Исследование показало, что в группе респондентов у 88,9% участников диагноз «сенсоневральная тугоухость» был установлен в совершеннолетнем возрасте. Именно поэтому особенности адаптации к указанным изменениям респонденты смогли оценить в соотношении с качеством своей жизни и необходимостью кардинального переосмысления и трансформации своего жизнеустройства.

Ключевым моментом адаптации к изменениям, связанным с заболеванием, респонденты считают «принятие» своего диагноза «Мне было сложнее как раз себя принять, принять в том, что с этим надо как-то жить. Вот это было сложнее — перестроить свою жизнь — психологически для себя» (С.М., 45 лет). Все участники группы считают, что важнейшим условием «принятия» своего диагноза является контакт с врачом и наличие психологической подготовки у специалиста: «Первое звено — это доктор. Первый доктор, который сталкивается с пациентом, и понимает, что это у него впервые, доктор должен грамотно дать понять, что на этом жизнь не кончилась» (С., 37 лет).

Во многом принятие нового уклада жизни зависит от особенностей личности слабослышающего человека: «Если убиваться сейчас и говорить, ну все, я теперь не слышу, все пропало, умираю, — то да, так и будет. А если относиться к этому нормально, с юмором, да что такого страшного-то? Все мы без недостатков? Не без недостатков. У каждого человека что-то свое. Кто-то не слышит, кто-то видит плохо. Ничего страшного» (Ю., 36 лет). Тем не менее респонденты считают, что необходимой является разработка специальных адаптационных программ.

Одной из наиболее важных составляющих в сохранении качества жизни человека с нарушением слуха является его готовность к адаптации и переустройству собственной жизни: «Особенно в молодости, потому что молодым очень тяжело воспринять. Это как крах, вот сначала, да. Потому что ты думаешь, как жить дальше, что делать? Потом ты понимаешь, ну что-то с этим нужно делать, ну, что ж теперь? Удавиться, что ли, простите? Нет, конечно, надо с этим как-то жить» (С.М., 45 лет). Возможным выходом в этой ситуации участники фокус-группы считают обращение к психологу за помощью в принятии диагноза. При этом респонденты констатируют, что россияне в силу особенностей менталитета все еще негативно воспринимают помощь психолога, а обратившийся за консультированием пациент находится в «зоне риска» осуждения.

Интересно, что участники группы, признавая, что государство должно поддерживать такого рода программы, основные задачи адаптации рассматривают как собственные: «Но государство каждому не может помочь. Если надо уже приспособливаться или принимать какие-то свои необходимые меры, возможности чтобы компенсировать вот эти свои имеющиеся, появившиеся недостатки», и далее: «Да, должен сам

решать свои проблемы. У нашего общества столько проблем, что мы, как песчинки, на нас никто обращать внимание, по большому счету, не будет» (Г.А., 78 лет).

Помимо помощи психолога, респонденты отмечают необходимость информационного сопровождения на этапе адаптации к диагнозу: «Да, у нас на самом деле нет просвещения людей, которые сталкиваются с такой проблемой. Нет даже первичного звена, которое четко расскажет, куда обращаться, что делать, как с этим дальше жить, как с этим справиться. А вообще, когда человек понимает, что есть некая ассоциация, которая этим занимается, он понимает, что он не один, он не один и проблема решаема» (С.М., 45 лет).

Особую озабоченность у участников группы вызвал вопрос установления инвалидности и обеспечения слуховыми аппаратами. При этом большинство респондентов отметили, что не располагали никакой информацией: «Хотя по пунктам, что теперь сделать, что делать, как бы вообще там. Инвалидность это, не инвалидность это, ничего ты не знаешь. Ты просто потерял слух, и что теперь?» (С., 37 лет). В этой ситуации очевидна недостаточная маршрутизации пациентов с сенсоневральной тугоухостью в вопросах получения государственной поддержки.

Респонденты отметили также сложность в установлении статуса инвалида для пациентов с сенсоневральной тугоухостью. Присвоение группы нетрудоспособности пациентам с диагнозом «сенсоневральная тугоухость» позволяет получить льготное лекарственное обеспечение и аналоговый слуховой аппарат либо частичное возмещение средств за уже приобретенный аппарат. В этой связи участники исследования указывают на вынужденные затраты, т. е. увеличение финансового бремени заболевания.

Чаще всего респонденты указывают на сложности адаптации к внешним шумовым нагрузкам в шумном общественном месте, магазине, театре: «..дискомфорт я ощущаю, значительный, больше даже не из-за того, что не слышу, а чем ниже потолок, тем давление больше, и чувствуется дискомфорт, и в торговом центре невозможно находиться, потому что в голове просто хаос и хочется сбежать» (С., 37 лет).

Безусловно, такого рода проявления заболевания влияют на социальную активность и стремление человека к повседневной активности, в какой-то мере могут провоцировать формирование страхов общественных мест: «Все время любила общество, а сейчас понимаю, что мне хочется куда-то, где людей нет» (С., 37 лет) и «...у меня есть дискомфорт, я не могу разговаривать до сих пор (с посторонними)...» (Е., 26 лет). Участники исследования также отмечают проблемы с восприятием, вычленением информации на фоне шума в общественных местах: «Конечно, плохо, когда не слышишь, когда с тобой разговаривают. Я не понимаю, что мне говорят, что я говорю» (Л., 63 года).

Кроме того, пациенты с сенсоневральной тугоухостью отмечают связь фоновой музыки и приступов дезориентации, физического дискомфорта. В этой связи в рамках бытовых взаимодействий случаются недопонимания, а слабослышащий человек чаще всего начинает испытывать стресс и дискомфорт в общении: «Я тоже начинала нервничать, то есть, когда я несколь-

ко раз могла переспрашивать, что-то не понимала» (Л.Н., 60 лет).

На втором месте по частоте упоминания находятся нарушения взаимопонимания с окружающими людьми (незнакомыми) в рамках бытовых и профессиональных взаимодействий с клиентами: «Вот... в магазине. Самая распространенная ситуация у людей плохо слышащих — это поход в магазин. Когда мне на кассе, а я по губам уже научилась читать за эти две недели, когда меня что-то спрашивают, а я не расслышу — переспрашиваю. Я переспрошу, она психует, ну, извините, я глухая. Все, ну да, неприятненько, ну, а что делать? Люди, конечно, нервничают, в магазинах продавцы, когда их переспрашиваешь по десять раз» (Ю., 36 лет). При этом сами респонденты зачастую вырабатывают определенные «приемы» для решения проблемной ситуации и минимизации стресса: «Ну, я в этих ситуациях, например, если что-то я не услышала, действительно я не услышала, я говорю, напишите мне на листочке, пожалуйста. Вот и все. Все, и на этом вопрос исчерпан» (С.М., 45 лет).

При этом зачастую сами респонденты отмечают, что «переносят» имеющуюся у них симптоматику нарушения слуха на собеседников: «А сейчас я начинаю, мне кажется, я начинаю громко говорить, то есть, мне кажется, что меня не слышат..» (Л.Н., 60 лет).

Участники исследования признают, что сенсоневральная тугоухость также зачастую осложняет дружеские и внутрисемейные коммуникации с родными, близкими, друзьями: «Я сейчас, по сравнению с правой стороной, слышу хуже левой, не так, что критично, но родные и близкие иногда обижаются, потому что я их иногда не слышу» (Ю., 62 года). Эта проблема коммуникации находится на третьем месте по распространенности.

Тем не менее респонденты вынуждены вносить коррективы в организацию коммуникаций с окружающими. На современном этапе широкого распространения смартфонов и иных коммуникационных гаджетов достаточно просто выстроить общение посредством текстовых сообщений в разных мессенджерах (WhatsApp, Telegram, Viber, Facebook, VK, Twitter и др.).

При этом участники отмечают, что после периода «привыкания» к имеющемуся нарушению слуха, жизнь вошла «в нормальное русло» и диагноз в целом не повлиял на семейный статус и профессиональную занятость, что указывает на высокий уровень адаптивности и гибкой организации коммуникативных связей в исследуемой группе: «Чувствую себя великолепно. У меня двое детей, муж, замечательная семья. Я прекрасно общаюсь, вырастила их уже. Работаю, с коллективом общаюсь прекрасно» (С.М., 45 лет).

Интересно, что в профессиональной среде коллег респонденты не чувствуют дискомфорта и отмечают поддержку, которую им оказывают работодатель и коллектив: «мои коллеги относятся с пониманием, я человек с чувством юмора, мне это не мешает» (Ю., 36 лет). Заметим, что даже в профессиональной деятельности, связанной с множественными коммуникациями, слабослышащий человек может выполнять свои обязанности на высоком уровне: «И я работаю с людьми, работаю в курьерской службе, и мне надо много общаться. Мне это никак не навредило» (Ю., 36 лет).

При этом заболевание, хотя и приносит определенный физический дискомфорт, чаще всего позволяет сохранить работоспособность. Кроме того, во многом сохранению профессиональной занятости способствует своевременный подбор слухового аппарата. Все пациенты с сенсоневральной тугоухостью, пользующиеся слуховыми аппаратами, отметили их высокую эффективность: «Приобрел слуховой аппарат и живу полноценной жизнью. Все нормально» (Г.А., 78 лет).

Пациенты с диагнозом «сенсоневральная тугоухость» признались, что при двустороннем нарушении слуха необходимым становится использование средств улучшения слуха. Большинство из тех, кто реализует возможность улучшить показатели слуха посредством слуховых аппаратов, отмечают несомненное улучшение качества жизни: «Если нет слухового аппарата, чаще бывает шум в ушах. Когда слуховой аппарат носишь, мозг получает информацию и шум не нужен. Шум появляется отчего? Оттого, что нет информации, не слышит ничего, тишина. Тишину надо чем-то восполнять, и появляется шум в ушах, это психология, это нервная система так устроена. Когда носишь слуховой аппарат, это все убирается» (С.М., 45 лет).

При этом респонденты указывают на высокую эффективность современных слуховых аппаратов и признают, что их применение способствует повышению качества жизни: «Допустим, я цифровой слуховой аппарат использую, я очень рада, что у нас медицина пошла далеко вперед, что у нас сейчас это все настолько <...> и у меня даже нет вот таких страхов, что я что-то не услышу» (С.М., 45 лет).

В дискуссии был также затронут вопрос «образа заболевания», распространенного среди россиян. Наиболее расхожим шаблоном, который отметили все участники исследования, является необходимость разговаривать с человеком с нарушениями слуха на повышенной громкости. Однако в ряде случаев именно высокая громкость звука мешает правильно восприятию звукового ряда: «Потому что, когда плохо слышащему человеку очень сильно кричат, он не может разобрататься в этих звуках. Крик перекрывает. Вот и получается, что не надо кричать, надо более внятно сказать» (С.М., 45 лет).

Именно поэтому респондентами была выражена необходимость повышения уровня информирования населения о социально-значимых заболеваниях нарушения слуха посредством размещения в поликлиниках информационных брошюр о том, как разговаривать, как правильно строить речь: «Вот о том и речь, что у нас людей не учат, а как должно быть» (С.М., 45 лет).

Объяснимым является тот факт, что люди с нарушением слуха часто приобретают навык чтения по губам. Респонденты отмечают дополняющее воздействие наблюдения за артикуляцией говорящего для лучшего понимания собеседника: «А вообще, мы все читаем по губам. То есть в маске вы будете сейчас со мной сидеть разговаривать, мне будет тяжелее, потому что я вас не вижу» (С.М., 45 лет). При этом все респонденты, умеющие читать по губам? отметили, что научились этому интуитивно, не проходя специального обучения: «Я в магазинах сразу заучила — «Пакет нужен?» (смех)... Моментально» (Ю., 36 лет).

Кроме того, пациенты отмечают, что не только четкость произношения способствует пониманию информации, но и спокойная обстановка: «Я как слышу: в спокойной обстановке, ситуации, нет никаких звуков посторонних, обычная разговорная речь воспринимается мной нормально и без никаких проблем» Г.А., 78 лет).

Сенсоневральная тугоухость в настоящее время остается одним из инвалидизирующих заболеваний, которые существенно ограничивают социальную и профессиональную активность пациента, сопровождаются рядом коммуникативных проблем (недослышивание, невосприятие обращения), что может сопровождаться негативными реакциями со стороны некоторых представителей общества. Тем не менее, по мнению самих пациентов с диагнозом «сенсоневральная тугоухость», в отношении них в целом отсутствует стигматизация со стороны современного российского общества: «Вы знаете, чтобы, ну, такой реакции, какой-то такой откровенной, какой-то издевательской, или обозвали там, глухая или еще какая-то — такого не было никогда. Единственно, что у нас общество не умеет принимать инвалидов» (С.М., 45 лет).

Перспективу будущего участники фокус-группы, даже понимая риски ухудшения своего состояния, скорее воспринимают в оптимистическом ключе: «Даже если у меня ухо останется глухое на всю жизнь, я думаю, ничего страшного, второе-то слышит» (Ю., 36 лет). Большинство не считает, что диагноз как-то влияет на их будущее, а те, кто признает наличие страхов, связывают их прежде всего с развитием заболевания: «Я боюсь, чтоб левое не глохло так же. Единственный страх, чтобы с левой стороны такого не случилось. Полностью. С правым я тут уже как бы смирилась, я как бы понимаю, что тут шансов практически нет на восстановление, но с левой, если это случится <...>» (С., 37 лет).

Однако респонденты отмечают, что формируется определенная «настороженность»; особенно в ситуации повышенной ответственности: на прогулке с детьми, при вождении машины, в транспорте, при переходе дороги. Также участники фокус-группы указали, что логистику своего маршрута чаще всего выстраивают заранее: «Ну, например, если я знаю, что я еду туда, куда не знаю дорогу, я во всяком случае заранее могу посмотреть, сколько станций я должна проехать. Сейчас у нас, действительно, все поставлено по-другому, у нас сейчас информационные табло есть. Сейчас качество выросло в этом плане». «Это повышенное внимание. То есть, через дорогу переходишь — обязательно очень внимательно смотришь по сторонам, просто более внимательна, потому что понимаешь, что качество немножко другое, чем у здорового человека» (С.М., 45 лет).

Тем не менее с момента формирования сенсоневральной тугоухости пациент вынужденно ограничивает некоторые интересы и увлечения. Так, респонденты отметили вынужденный отказ от прослушивания громкой музыки и присутствия на массовых шумных мероприятиях (концертах, в кинотеатре) ввиду особенностей восприятия звуков.

Таким образом, особенности течения заболевания,

в первую очередь связанные с ограничением социальной активности и обменом информацией в рамках основных профессиональных и личных коммуникаций, обуславливают существенное снижение качества жизни больного с сенсоневральной тугоухостью, ведут к потере работоспособности, возрастанию социального бремени заболевания (социальной, финансовой, физической нагрузки на заболевшего и его семью, государственную систему социальной защиты).

Дебют заболевания, помимо проблем физического самочувствия (боль, головокружения, дезориентация и др.), обуславливает у человека с сенсоневральной тугоухостью снижение качества жизни, прежде всего множественные проблемы коммуникации на уровне бытового и личностного взаимодействия в обществе и необходимость адаптации к новым условиям. Так, участники исследования считают, что негативное отношение и стигма в отношении людей с нарушением слуха у россиян отсутствует, но в обсуждении респонденты единогласно отметили и распространенность нетолерантного отношения к инвалидам (в целом) среди россиян.

Большинство респондентов указывают на возможность сохранения высокой трудоспособности при адекватном лечении и подборе слухового аппарата, а также внесении корректив в организацию жизни и наличии поддержки семьи и трудового коллектива. Кроме того, в процессе адаптации пациенты с нарушениями слуха накапливают опыт невербальной коммуникации и вырабатывают для себя определенные «приемы» для оптимизации обмена информацией: использование мессенджеров, записки, интуитивное чтение по губам. Необходимо отметить, что современные слуховые аппараты приобретаются пациентами, как правило, за счет личных денежных средств, что влечет за собой дополнительную финансовую нагрузку на слабослышащего и его семью.

### Заключение

Анализ массива мнений участников исследования позволил сформировать развернутое понимание основных проблем, связанных с социальным бременем сенсоневральной тугоухости в современной России, и определить возможные пути решения указанных проблем:

- ♦ организацию системных медико-социологических исследований качества жизни пациентов с сенсоневральной тугоухостью позволит выявить ключевые проблемы данной социальной группы и разработать/скорректировать меры по снижению социального бремени указанного заболевания;
- ♦ реализацию мер по сохранению трудовой занятости пациентов с сенсоневральной тугоухостью для снижения социального бремени ревматоидного артрита;
- ♦ разработку мер по информационному и психологическому сопровождению пациентов с сенсоневральной тугоухостью для обеспечения ресоциализации данной группы населения;
- ♦ продолжение реализации мер по формированию доступной социальной среды для обеспечения возможности равноправного участия граждан с ограниченными возможностями в жизни общества;

- ♦ реализацию масштабной информационной работы с населением, направленной на повышение уровня толерантности к людям с ограниченными возможностями.

Необходимо учитывать, что большинство пациентов с сенсоневральной тугоухостью — люди пожилого и старческого возраста, у которых есть возрастные особенности организма. Однако, если у больных старшей возрастной группы восприятие заболевания происходит объективно проще (на фоне других приобретенных заболеваний и общего состояния здоровья), то люди молодого и среднего возраста испытывают явный дискомфорт при появлении уже первых признаков патологии. Это связано с тем, что людям трудоспособного возраста, помимо обычных социально-бытовых моментов, приходится решать необходимые трудовые задачи.

Широкое распространение сенсоневральной тугоухости среди трудоспособной части населения сопровождается низким уровнем информированности населения о принципах профилактики нарушения слуха, необходимости своевременного обращения за медицинской помощью при лор-заболеваниях, а также об особенностях взаимодействия с людьми, имеющими нарушение слуха.

В настоящее время практически отсутствуют информационные стенды и брошюры по проблеме сенсоневральной тугоухости, что неблагоприятно влияет на общую информированность населения. Именно поэтому многие пациенты с нарушением слуха часто могут откровенно беседовать и получать информацию о своем заболевании только у медицинского специалиста. Вместе с тем меры по повышению информирования населения будут благотворно влиять на общее понимание проблематики заболевания, социальную активность и качество жизни пациентов с сенсоневральной тугоухостью.

Исследование не имело спонсорской поддержки.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

### ЛИТЕРАТУРА

1. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. СПб.: Нева; М.: ОЛМА-ПРЕСС, 2002.
2. Решетников А.В. Социология медицины. Руководство. М.: ГЭОТАР-Медиа; 2010.
3. Федосеев В.И., Чибисова С.С. Исследование качества жизни больных с нарушением слуха. [Электронный ресурс] Режим доступа: <http://www.medafarm.ru/page/stati-doktoru/lor-otorinolaringol>.
4. Лебедева Л.С. «Качество жизни»: ключевые подходы и структура понятия. Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2018;4: 68-80. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2018.4.04>.
5. Бобровская О.Н. Проблемы и перспективы развития государственных программ, направленных на поддержание экономической активности граждан старшего возраста. *Успехи геронтологии*. 2018; 31(6): 816-24.
6. De Souza T.C., Périssé A.R., Moura M. Noise exposure and hypertension: investigation of a silent relationship. *BMC Public Health*. 2015; 3: 328.
7. Булацкая Т.В., Меркулова И.П., Дук И.А., Меркулова Е.П. Стресс как фактор риска развития профессиональной сенсоневральной тугоухости у водителей локомотива. *Медицинские новости*. 2011;8: 90-2.
8. Мухарямова Л.М., Савельева Ж.В. Доступность и справедливость здравоохранения для пожилых (в оценках населения и экспертов). *Социологические исследования*. 2019; (9) 136-45. DOI: 10.31857/S013216250006663-2

9. Ярская-Смирнова В. Н. О роли темпоральности в жизни людей с ограниченными возможностями. *Социологические исследования*. 2019;(3):42-8. DOI: 10.31857/S013216250004277-7
10. Bertrand R., Huang Z. Association between audiometric patterns and probabilities of cardiovascular diseases. *Laryngoscope Investig Otolaryngol*. 2018; 3(6):478-85.
11. Fasanya B., Strong J. Younger Generation Safety: Hearing Loss and Academic Performance Degradation Among College Student Headphone Users. In: *Advances in Safety Management and Human Factors*. Chapter. January 2019 with 90 Reads DOI: 10.1007/978-3-319-94589-7\_51
12. Kim J., Lee W., Won J.U., Yoon J.H., Seok H., Kim Y.K., Roh J. The relationship between occupational noise and vibration exposure and headache/eyestrain, based on the fourth Korean Working Condition Survey (KWCS). *PLoS one*. 2017; 12(5):e0177846
13. Krajnak K. Health effects associated with occupational exposure to hand-arm or whole body vibration. *J. Toxicol. Environ. Health B Crit. Rev*. 2018;21(5):320-34.
14. Lutman M.E., Coles R.R., Buffin J.T. Guidelines for quantification of noise-induced hearing loss in a medicolegal context. *Clin. Otolaryngol*. 2016;41(4):347-57.
15. Newman C.W., Weinstein B.E., Jacobson G.P., Hug G.A. Test-retest reliability of the hearing handicap inventory for adults. *Ear. Hear*. 1991; 12: 355.
16. Золотова Т.В., Овсянников В.Г., Лобзина Е.В., Дубинская Н.В. Моделирование сенсоневральной тугоухости в эксперименте. *Российская оториноларингология*. 2018; 93(2): 35-8. DOI: 10.25207/1608-6228-2018-25-3-82-87.
17. Коноплев О.И., Кузовков В.Е., Сугарова С.Б., Преображенская Ю.С., Лиленко А.С., Каляпин Д.Д. Этиологические аспекты врожденной тугоухости. *Медицинский вестник Северного Кавказа*. 2019; 1(1): 122-7.
18. Косивцова О.В., Замерград М.В. Головокружение в неврологической практике (общие вопросы диагностики и лечения). *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2012; (1): 48-51.
19. Симонова Н.И., Забродина Н.Б., Аденинская Е.Е., Косяков С.Я. Медицинские противопоказания и профпригодность при нарушениях слуха. Анализ нормативной правовой базы, медицинских регламентов и правоприменительной практики. *Вестник новых медицинских технологий. Электронное издание*. 2019;13 (5):105-16. doi: 10.24411/2075-4094-2019-16549.
20. Давыдов А.В., Староха А.В., Хандажапова Ю.А. Медицинские и социокультурные аспекты тугоухости и глухоты в современном обществе. *Современные подходы в биомедицинской, клинической и психологической антропологии: матер. Всерос. конф. с междунар. участием*. Томск: Иван Федоров; 2008; I: 224-8.
21. Староха А.В., Балакина А.В., Литвак М.М., Книпенберг А.Э., Щербик Н.В., Дружинин А.И. Особенности кохлеарной имплантации у пожилых пациентов. *Бюллетень сибирской медицины*. 2014;1: 122-8.
22. Шахова Е.Г. Социальные аспекты сенсоневральной тугоухости. *Вестник ВолГМУ*. 2006;1 (17):62-6.
23. Krueger R.A., Casey M.A. Focus groups: A practical guide for applied research. Thousand Oaks, CA: Sage; 2009.
24. Merton R., Fiske M. The focussed interview: A manual of problems and procedures. London: Free Press; 1990.
25. Дрозд М.С. Опыт спецификации областей применения фокус-групп. *Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены*. 2015;(3):113-7. https://doi.org/10.14515/monitoring.2015.3.09.
26. Майвальд К.-О. Секвенциальный анализ в немецкой социологии: компетенция и практика. *Социология 4М*. 2011;32: 143-79.
27. Мельникова О.Т. Фокус-группы: методы, методология, моделирование. М.: Аспект Пресс; 2007.
28. Оберемко О.А., Терентьева Н.Н. Фокусированное интервью по Роберту Мертону: особенности и критерии эффективности метода. *Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены*. 2018;6:74-90. https://doi.org/10.14515/monitoring.2018.6.04.

## REFERENCES

1. Novik A.A., Ionova T.I. Rukovodstvo po issledovaniyu kachestva zhizni v medicine SPb.: Neva; M.: OLMA-PRESS; 2002. (in Russian).
2. Reshetnikov A.V. Sociologiya mediciny. Rukovodstvo. Moscow: GE'OTAR-Media; 2010. (in Russian).
3. Fedoseev V.I. Issledovanie kachestva zhizni bolnykh s narusheniyem sluxa [Elektronnyy resurs] Rezhim dostupa: http://www.medafarm.ru/page/stati-doktoru/lor-otorinolaringol. (in Russian)
4. Lebedeva L.S. «Kachestvo zhizni»: klyuchevy'e podxody i struktura ponyatiya. *Monitoring obshhestvennogo mneniya: Ekonomicheskie i socialnye peremeny*. 2018;(4):68-80. https://doi.org/10.14515/monitoring. (in Russian)
5. Bobrovskaya O.N. Problemy i perspektivy razvitiya gosudarstvennykh programm, napravlenny'x na podderzhanie ekonomicheskoy aktivnosti grazhdan starshego vozrasta. *Uspexi gerontologii*. 2018; 31(6): 816-24. (in Russian)
6. De Souza T.C., Périssé A.R., Moura M. Noise exposure and hypertension: investigation of a silent relationship. *BMC Public Health*. 2015;3: 328.
7. Bulaczskaya T.V., Merkulova I.P., Duk I.A., Merkulova E.P. Stress kak faktor riska razvitiya professional'noj sensonevral'noj tugoukhosti u voditelej lokomotiva. *Medicinskie novosti*. 2011;(8):90-2. (in Russian)
8. Muxaryamova L.M., Savel'eva Zh.V. Dostupnost i spravedlivost' zdravooxraneniya dlya pozhiykh (v ocenke naseleniya i ekspertov). *Sociologicheskie issledovaniya*. 2019;(9): 136-45. DOI: 10.31857/S013216250006663-2 (in Russian)
9. Yarskaya-Smirnova V.N. O roli temporal'nosti v zhizni lyudej s ogranichenny'mi vozmozhnostyami. *Sociologicheskie issledovaniya*. 2019;(3): 42-8. DOI: 10.31857/S013216250004277-7 (in Russian)
10. Bertrand R., Huang Z. Association between audiometric patterns and probabilities of cardiovascular diseases. *Laryngoscope Investig Otolaryngol*. 2018;3(6):478-85.
11. Fasanya B., Strong J. Younger Generation Safety: Hearing Loss and Academic Performance Degradation Among College Student Headphone Users. Chapter. January 2019 with 90 Reads In: *Advances in Safety Management and Human Factors*. DOI: 10.1007/978-3-319-94589-7\_51
12. Kim J., Lee W., Won J.U., Yoon J.H., Seok H., Kim Y.K., Roh J. The relationship between occupational noise and vibration exposure and headache/eyestrain, based on the fourth Korean Working Condition Survey (KWCS). *PLoS one*. 2017;12(5): e0177846.
13. Krajnak K. Health effects associated with occupational exposure to hand-arm or whole body vibration. *J. Toxicol. Environ. Health B Crit. Rev*. 2018;21(5): 320-34.
14. Lutman M.E., Coles R.R., Buffin J.T. Guidelines for quantification of noise-induced hearing loss in a medicolegal context. *Clin. Otolaryngol*. 2016. 41(4): 347-57.
15. Newman C.W., Weinstein B.E., Jacobson G.P., Hug G.A. Test-retest reliability of the hearing handicap inventory for adults. *Ear. Hear*. 1991;12: 355.
16. Zolotova T.V., Ovsyannikov V.G., Lobzina E.V., Dubinskaya N.V. Modelirovanie sensonevral'noj tugoukhosti v eksperimente. *Rossiyskaya otorinolaringologiya*. 2018; 93(2): 35-8. DOI: 10.25207/1608-6228-2018-25-3-82-87.(in Russian)
17. Konoplev O.I., Kuzovkov V.E., Sugarova S.B., Preobrazhenskaya Yu.S., Lilenko A.S., Kalyapin D.D. Etiologicheskie aspekty vrozhdennoy tugoukhosti. *Medicinskij vestnik Severnogo Kavkaza*. 2019;(1): 122-7. (in Russian)
18. Kosivczova O.V., Zamergrad M.V. Golovokruzhenie v nevrologicheskoy praktike (obshhie voprosy' diagnostiki i lecheniya). *Nevrologiya, nejropsixiatriya, psixosomatika*. 2012;(1): 48-51. (in Russian)
19. Simonova N.I., Zabrodina N.B., Adeninskaya E.E., Kosyakov S.Ya. Medicinskie protivopokazaniya i profpriгодnost pri narusheniyax sluxa. Analiz normativnoj pravovoj bazy, medicinskih reglamentov i pravoprimenitel'noj praktiki. *Vestnik novykh medicinskih tekhnologij*. Elektronnoe izdanie. 2019;13 (5):105-16. doi: 10.24411/2075-4094-2019-16549. (in Russian)
20. Davy'dov A.V., Staroxa A.V., Xandazhapova Yu.A. Medicinskie i sociokul'turny'e aspekty tugoukhosti i gluxoty v sovremennom obshhestve. *Sovremennye podxody v biomedicinskoj, klinicheskoy*

Поступила 01.11.2019

Принята в печать 30.12.2019

- i psixologicheskoy antropologii: mater. Vseros. konf. s mezhdunar. uchastiem: v 2-x ch. Tomsk: Ivan Fedorov; 2008. (in Russian)
21. Staroxa A.V., Balakina A.V., Litvak M.M., Knipenberg A.E., Shherbik N.V., Druzhinin A.I. Osobennosti koxlearnoj implantacii u pozhily`x pacientov. *Byulleten` sibirskoj mediciny*. 2014;(1): 122-8. (in Russian)
  22. Shaxova E.G. Socialnye aspekty sensonevralnoj tugouosti. *Vestnik VolGMU*. 2006;17(1): 62-6. (in Russian)
  23. Krueger R.A., Casey M.A. Focus groups: A practical guide for applied research, 4th edition. Thousand Oaks, CA: Sage, 2009.
  24. Merton R., Fiske M. The focussed interview: A manual of problems and procedures. London: Free Press; 1990.
  25. Drozd M.S. Opyt specifikacii oblastej primeneniya fokus-grupp. *Monitoring obshhestvennogo mneniya: ekonomicheskie i socialnye peremeny`*. 2015;(3): 113-7. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2015.3.09>. (in Russian)
  26. Majvald K.-O. Sekvencional`nyj analiz v nemeczkoj sociologii: kompetenciya i praktika. *Sociologiya 4M*. 2011;(32):143-179 (in Russian)
  27. Melnikova O.T. Fokus-gruppy: metody, metodologiya, modelirovanie. Moscow: Aspekt Press; 2007. (in Russian)
  28. Oberemko O.A., Terent`eva N.N. Fokusirovanoe intervyyu po Robertu Mertonu: osobennosti i kriterii effektivnosti metoda. *Monitoring obshhestvennogo mneniya: Ekonomicheskie i socialnye peremeny*. 2018;(6):74-90. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2018.6.04>. (in Russian)