

ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ
ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

СОГЛАСОВАНО

Главный внештатный
специалист, оториноларинголог
Департамента здравоохранения
города Москвы

_____ А.И. Крюков

«27» мая 2025 г.

РЕКОМЕНДОВАНО

Экспертным советом по науке
Департамента здравоохранения
города Москвы № 9



_____ 2025 г.

«ОСНОВЫ ЭТИЧЕСКОГО АНАЛИЗА В СУРДОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ»

Методические рекомендации № 30

УДК 616.22-008.5 / 616.22-009.11 / 616.22-002.2

ББК 56.8

С-27

Учреждение-разработчик:

Государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Научно-исследовательский клинический институт оториноларингологии им. Л.И. Свержевского» Департамента здравоохранения города Москвы.

Составители: Член-корр. РАН, Заслуженный деятель науки РФ, д.м.н. проф. А.И. Крюков; д.м.н., проф. Г.А. Таварткиладзе, Заслуженный деятель науки РФ, д.м.н., проф. Н.Л. Кунельская; к.м.н., доцент Е.Р. Цыганкова, к.м.н. С.С. Чибисова.

Рецензенты:

Мирошниченко Нина Александровна - д.м.н., профессор кафедры оториноларингологии ФГБОУ ВО «Российский Университет Медицины» Минздрава РФ

Попадюк Валентин Иванович – д.м.н., профессор, декан факультета непрерывного медицинского образования, заведующий кафедрой оториноларингологии медицинского института ФГАОУ ВО «Российский университет дружбы народов имени Патриса Лумумбы», заслуженный врач РФ.

Предназначение:

Методические рекомендации распространяются на оказание медицинской помощи пациентам с нарушениями слуха при обеспечении диагностического, лечебного и реабилитационного процесса, для оптимизации межведомственного взаимодействия и деятельности общественных профессиональных и родительских ассоциаций. В методических рекомендациях изложены принципы выявления и поиска путей решения этических дилемм при оказании сурдологической помощи. Методические рекомендации предназначены для сурдологов, оториноларингологов, организаторов здравоохранения, сурдопедагогов.

Основы этического анализа в сурдологической практике. / Методические рекомендации/ составители: А. И. Крюков, Г.А. Таварткиладзе, Н. Л. Кунельская [и др.]. – М.: ГБУЗ НИКИО им. Л. И. Свержевского ДЗМ, 2025 – 39 с.

Методические рекомендации разработаны в ходе выполнения научно-исследовательской работы «Повышение эффективности диагностики, лечения и реабилитации пациентов с головокружением, снижением слуха, шумом в ушах и нарушениями обоняния различного генеза, в том числе постковидного и посттравматического, за счёт разработки инновационных лечебно-диагностических и реабилитационных алгоритмов, основанных на комплексном междисциплинарном подходе, использовании инструментальных методов исследования (вызванные потенциалы, компьютеризированная электроэнцефалография, видеонистагмография, ольфактометрия), применении оценочных шкал, новых методах лечения (транстимпанальное введение лекарственных препаратов во внутреннее ухо) и реабилитации (кохлеарная имплантация, стабилметрическая платформа), что приведет к сокращению сроков лечения и профилактике инвалидизации пациентов с нарушениями слуха, равновесия, обоняния».

Данный документ является собственностью Департамента здравоохранения города Москвы и не подлежит тиражированию без соответствующего разрешения.

ISBN

© Департамент здравоохранения города Москвы, 2025

© ГБУЗ НИКИО им. Л.И. Свержевского ДЗМ, 2025

© Коллектив авторов, 2025

Содержание

Предисловие	2
Область применения	2
1. Нормативные ссылки	5
2. Обозначения и сокращения	6
3. Введение	7
4. Основы этического анализа	8
4.1. Этические кодексы и комитеты	8
4.2. Принципы аналитической этики	10
4.3. Применение социологических методов для этического анализа	11
5. Этический анализ сурдологической практики	13
5.1. Аудиологический скрининг новорожденных	15
5.2. Слухопротезирование	17
5.3. Кохлеарная имплантация	18
5.4. Медико-социальная экспертиза	19
5.5. Этика труда	20
6. Заключение	21
Библиография	23
Приложение (анкеты)	26

2. Нормативные ссылки

В настоящем документе использованы ссылки на следующие нормативные документы (стандарты):

1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, N 48, ст. 6724);
2. Федеральный закон Российской Федерации от 29 ноября 2010 г. №26-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2010, N 49, ст. 6422);
3. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 9 апреля 2015 г. №178н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «сурдология-оториноларингология».
4. Приказ ДЗМ от 25.04.2011 года №369 «Об утверждении порядка проведения аудиологического скрининга у новорожденных детей и детей первого года жизни».
5. Приказ Минтруда и Минздрава России №52н/35н от 31.01.2019 г. «Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клиничко-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы»
6. Приказ Минтруда и Минздрава России 259н/238н от 16.05.2024 г. «Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клиничко-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы».
7. Приказ ДЗМ от 25.11.2016 г. №949 «Об организации обеспечения отдельных категорий граждан техническими средствами реабилитации медицинского назначения, медицинскими изделиями в медицинских организациях государственной системы здравоохранения города Москвы» (в редакции приказа ДЗМ от 11.01.2023 №9).
8. Приказ Минтруда и Минздрава России от 27.02.2020 г. №80н/131н «Об утверждении Порядка информационного взаимодействия в целях проведения медико-социальной экспертизы между медицинскими организациями и бюро медико-социальной экспертизы в городах и районах»
9. Постановление Правительства РФ от 07.04.2008 г. №240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями» (с изменениями на 27 января 2024 года)

Обозначения и сокращения

В настоящем документе применены следующие сокращения с соответствующими им определениями:

ДЗМ — Департамент здравоохранения города Москвы

ИПРА – индивидуальная программа реабилитации (абилитации)

КИ - кохлеарная имплантация

ЛПУ – лечебно-профилактическое учреждение

МСЭ – медико-социальная экспертиза

ОМС — обязательное медицинское страхование

СА – слуховой аппарат

ТСР – технические средства реабилитации

3. Введение

В настоящее время развитие сурдологической практики происходит на фоне проведения реформ в здравоохранении: появляются и обновляются диагностические и реабилитационные технологии, развиваются организационно-финансовые программы помощи пациентам с нарушениями слуха. В результате Национального проекта 2008-2010 гг. универсальный аудиологический скрининг получил повсеместное внедрение в практическое здравоохранение. В течение многих лет такая современная технология как кохлеарная имплантация оказывается по программе высокотехнологичной медицинской помощи, плановая замена речевых процессоров - по программе специализированной медицинской помощи. Лицам со стойкими выраженными нарушениями слуха оформляется инвалидность, составляется индивидуальная программа реабилитации (абилитации), обеспечивается помощь в получении слуховых аппаратов за счет Фонда социального страхования. В образовательной сфере идет развитие инклюзивных технологий. Несмотря на очевидную эффективность проводимой политики в области оказания помощи пациентам с тугоухостью и глухотой, есть потребность более глубокого изучения всех аспектов функционирования этой системы.

Значимым ресурсом для оценки и оптимизации эффективности реабилитации детей и взрослых с нарушением слуха является этический анализ всех сторон этого процесса.

Выявление и устранение этических погрешностей в диагностике и коррекции различных форм тугоухости и глухоты представляет определенный ресурс в повышении качества конечного результата реабилитации как по оптимизации сроков, так и по уровню достигнутой реабилитации и социализации. Оптимизация этического сопровождения всех видов деятельности в рамках сурдологической службы может положительно сказаться на эффективности работы сурдологической помощи в городе Москве.

4. Основы этического анализа

4.1. Этические кодексы и комитеты

Законодательные документы регламентируют основные принципы осуществления профессиональной деятельности для возможности их оценки в правовом поле, однако в их задачи не входит регулирование нравственных аспектов. Во многих нормативно-правовых документах закреплены положения, обязывающие соблюдать нормы профессиональной этики. Профессиональный этический кодекс разъясняет и дополняет правила и нормы, установленные законодательством.

Этический кодекс — это нормативный акт, разработанный и утвержденный профессиональными объединениями и принятый представителями данной профессии, содержащий обязательные для исполнения нравственно-этические предписания, регламентирующие профессиональное поведение. В конечном итоге, соблюдение профессиональных этических норм обеспечивает повышение доверия гражданского общества к профессиональному сообществу.

В области охраны здоровья требование соблюдения принципов медицинской этики и деонтологии закреплено в Федеральном законе №323-ФЗ от 21.11.2011г. «Об основах здоровья граждан в Российской Федерации», статья 73. В 2012 году I-м Национальным съездом врачей был принят «Кодекс профессиональной этики врача Российской Федерации», разъясняющий положения данной статьи. Структура Кодекса включает основные положения, регламентирующие принципы нравственного взаимодействия между врачом и другими субъектами профессиональных отношений: обществом, пациентом, врачебным коллективом. Специфика медицинской деятельности определяет также особые нравственно-этические нормы при проведении биомедицинских исследований.

Взаимодействие медицинских специалистов с бизнес-структурами (производители лекарственных средств, медицинских изделий и техники) предполагает отсутствие конфликта интересов, способного повлиять на выбор лечебной тактики. Также реалии последних лет свидетельствуют о необходимости нравственно-этического регулирования отношений с представителями других профессий (юристы и правоохранительные органы).

Основными этическими принципами деятельности врача являются соблюдение толерантности, уважение личности и достоинства человека. Врач должен строить отношения с пациентом с соблюдением врачебной тайны на основе взаимного доверия и взаимной ответственности, на первом месте должны находиться интересы пациента. Врач свободен в выборе методов лечения в рамках разрешенных законодательством, при этом он должен выбирать лучшие практики из возможных, при необходимости направляя к специалистам с более высокой квалификацией.

Врачи должны относиться друг к другу уважительно и доброжелательно. Врач не имеет

права допускать публичных негативных высказываний о своих коллегах и их работе, должен способствовать консолидации врачебного сообщества, участвовать в работе профессиональных общественных организаций, защищать честь и достоинство своих коллег.

Кроме врачей в медицинской деятельности задействовано множество специалистов со средним медицинским образованием, а также специалистов немедицинских специальностей. Российским медицинским сообществом принят этический кодекс медицинской сестры, в процессе разработки находится проект кодекса профессиональной этики работников системы здравоохранения. С другой стороны, с развитием медицинских технологий возникает необходимость в этических кодексах для ряда врачей-специалистов с учетом особых этических дилемм, возникающих в ходе их деятельности. Принят кодекс профессиональной этики врача-психиатра, ведется разработка этического кодекса врача-генетика.

Сурдологическая помощь также обладает рядом особенностей по сравнению с другими сферами медицинской деятельности. Помимо врачей, в ней заняты немедицинские специалисты (биологи, инженеры, педагоги-дефектологи). Пациенты с нарушением слуха испытывают сложности с коммуникацией, что предъявляет повышенные требования к профессионалам. Подбор технических средств реабилитации (ТСР) при определении индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА) потенциально сопряжен с конфликтом интересов врача-сурдолога или слухопротезиста и производителей слуховых аппаратов (СА) или кохлеарных имплантов (КИ). Исходя из этих соображений, можно обсуждать разработку единого этического кодекса для всей отрасли под эгидой Национальной медицинской ассоциации сурдологов.

Анализ зарубежных этических кодексов профессиональных объединений аудиологов (медицинских и немедицинских специалистов, оказывающих сурдологическую помощь) позволяет выделить дополнительные этические дилеммы. На профессионала возлагается ответственность в том числе за собственное физическое, психическое и эмоциональное здоровье, поскольку от его благополучия зависит качество оказываемой помощи. Немедицинские специалисты при выявлении воспалительной патологии уха обязаны направлять пациентов к оториноларингологу для медикаментозного или хирургического лечения.

Помимо декларирования основных нравственных принципов, вопросы этического регулирования в профессиональной деятельности включают деятельность этических комиссий по рассмотрению конкретных спорных случаев, находящихся вне правового поля, однако требующих независимой коллегиальной оценки. Этическим кодексом Американского общества аудиологов предусмотрены стандартные операционные процедуры по рассмотрению и разрешению подобных ситуаций.

4.2. Принципы аналитической этики

Под аналитической этикой (analytic ethics) понимается весь комплекс этических исследований, идущих в русле методов и подходов к философии. На первом плане в качестве адекватного идентификатора выходит непосредственно «аналитический стиль» исследования, который не противоречит другим направлениям философской мысли.

Аналитический подход по сути своей критичен: он вскрывает слабые места теорий и учений, может выявить неточности в самой постановке обсуждаемых проблем. Критичность, неотделимая от аналитического стиля, побуждает подвергать сомнению и ревизии иногда базовые установки и требует изначальной готовности к принятию неожиданных решений.

Аналитическая философия постепенно приходит к аналитическому стилю философствования, что в рамках прикладной и профессиональной этики можно расценивать позитивно. Методы аналитического стиля могут с успехом быть применены как в рамках профессиональной, так и в рамках прикладной этики (таблица 1).

Таблица 1

Характерные особенности профессиональной и прикладной этики

	Профессиональная этика	Прикладная этика
Содержание	Внутренние стандарты профессии, эталон поведения профессионала	Требования к профессионалу со стороны общества
Форма регуляции	Изнутри	Извне
Изменяемость стандарта	Неизменен в течение длительного времени	Меняется под действием перемен в обществе
Профессия людей	Врачи и другие специалисты	Философы (не находятся внутри обсуждаемой профессии)
Профессиональная причастность	Для представителей профессии (врачей и т.д.)	Не являются членами профессиональных сообществ, но заинтересованы в их развитии

Методика аналитического подхода требует, чтобы каждое выдвигаемое положение было строго обосновано с точки зрения ясности посылок, правомерности формулируемого вопроса, однозначности используемых терминов, логичности рассуждения, предпочтения доказательной аргументации идей перед их эмоциональным воздействием. Процедурным предписанием методологии является внесение четкости и ясности во все рассуждения. Несмотря на то, что аналитический стиль исследований более органичен для точных наук и естествознания, его применение в гуманитарных вопросах абсолютно уместно.

Этический стиль в этических исследованиях не догматичен, так как не связан с заранее

принятыми методологическими установками и открыт для сочетания с любой методологией.

Говоря более простым языком, есть два способа говорить о любой конфликтной ситуации – аналитика и пропаганда. Аналитика задается вопросами «Что произошло? По каким причинам? Чего мы хотим? Как этого можно добиться?». Пропаганда отвечает на другой вопрос – где в этом конфликте силы добра и света, а где – зла? И ответ, который она дает, является однозначным и не терпящим полутонов или неуверенности. Поэтому именно аналитический стиль, максимально очищенный от эмоциональности и морализаторства, является наиболее подходящим для проведения этического анализа профессиональных аспектов деятельности, выявления этических дилемм и определения путей и механизмов их решения.

4.3. Применение социологических методов для этического анализа

Методы социологии различаются на двухуровневое изучение: микро- и макросоциологии. Микросоциология занимается изучением общения людей в их повседневной жизни (в нашем случае это касается пациентов, членов их семей, специалистов медицинского, педагогического и других профилей). Макросоциология уделяет основное внимание моделям поведения, помогающим понять общество как единое целое.

Социология тесно взаимодействует с другими предметами и имеет несколько функций: познавательную, прогностическую, управленческую, мировоззренческую, ценностно-ориентирующую.

Социология и этика могут быть неразрывно связаны в процессе исследования взаимосвязей различных групп лиц во всем их разнообразии. Именно социология представляет для исследования этических вопросов необходимый «инструментарий».

Социологическое исследование имеет последовательные стадии:

- 1) выбор исследуемой проблемы, формулировка целей и задач, разработка концепции, построение гипотезы (разработка программы);
- 2) отработка методик сбора данных;
- 3) сбор информации («полевой» этап);
- 4) подготовка данных к обработке и анализу;
- 5) обработка и анализ информации;
- 6) изложение результатов исследования.

Анализ данных в социологии - этап эмпирического социологического исследования, в ходе которого при помощи содержательных соображений и математико-статистических методов на основе первичной информации раскрываются связи исследуемых переменных.

В исследованиях социология использует качественные и количественные методы. Качественные основаны на микросоциологических концепциях и используют для получения

информации понимание и интерпретацию. Количественные — это статистические и математические методы.

Социология как наука использует ряд методов:

1) Наблюдение — сбор информации посредством визуального фиксирования происходящих явлений и событий. Бывает научным и обыденным, включенным и не включенным. Научное наблюдение доказывается на практике. Включенное наблюдение — это изучение социальной группы «изнутри». В исследовании этической составляющей профессии включенным наблюдением может быть систематизированный опыт специалиста, работающего в области аудиологии и слухопротезирования.

2) Эксперимент — сбор информации на основе введения определённого индикатора в социальную среду и наблюдения за показаниями изменения индикатора.

3) Анкетирование — сбор количественных данных на основе представленной анкеты, которая строится по методу «воронки»:

- вводная часть (введение в проблему),
- основная часть (вопросы по проблеме),
- заключительная часть (социальная).

4) Интервью — опросный метод сбора информации, предполагающий прямое общение.

5) Анализ документов — сбор социальных данных при изучении автобиографии, произведений, картин, средств массовой информации и т.п. Необходимо отметить, что под документом в социологии понимается любой фиксированный носитель информации. Для оценки этической легитимности политики государственных учреждений может быть использован анализ нормативной документации. Разновидностью данного метода является контент-анализ, подразумевающий перевод информации в количественные показатели и её дальнейшая статистическая обработка.

Участие в процессе заинтересованных лиц особенно важно в плюралистическом обществе, где у каждого может быть своё собственное мнение относительно степени важности различных ценностей или их приоритета в конфликтных ситуациях. Существует три основных причины для привлечения к процессу заинтересованных лиц:

1) для улучшения качества решений посредством анализа этических вопросов с различных точек зрения и привлечения актуальных знаний и опыта (как профессионального, так и непрофессионального);

2) для учёта всех данных о ценностях, вынесения стратегических решений и контроля применения доступных фактов;

3) для создания механизма публичной подотчётности по поводу принятых решений.

Заинтересованные лица привлекаются к процессу такими способами, как:

- социологические опросы, интервью и фокус-группы для выявления ценностей заинтересованных лиц;
- общественные собрания для обсуждения проблем;
- гражданские советы или общественные комитеты для оказания прямого влияния на рассмотрение проблем;
- референдумы и другие процессы совместного принятия решений.

Гражданские заседания и участие общественности в стратегических процессах требуют от участников понимания фактов, неточностей и рисков, причин и целей вмешательства в общественное здоровье и мер, направленных на защиту прав личности.

5. Этический анализ сурдологической практики

Для определения наиболее этически уязвимых аспектов сурдологической помощи была организована фокус-группа с участием врачей-сурдологов, курсантов цикла общего усовершенствования кафедры сурдологии. В результате был определен круг этических проблем, требующих решения, и группы заинтересованных лиц, которые могут быть приглашены для участия в последующих опросах (таблица 2).

Таблица 2

Этический анализ работы сурдологической службы

	Этические проблемы	Заинтересованные группы
1-й этап скрининга	Есть сомнения в качестве проведения обследований, так как не налажено хранение и ретроспективный анализ результатов	Родители детей, специалисты первого этапа скрининга, врачи-сурдологи, организаторы здравоохранения
2-й этап скрининга	Не все дети, не прошедшие первый этап скрининга, своевременно попадают на второй этап.	Родители детей, врачи-сурдологи, сурдопедагоги
Диагностика нарушений слуха у взрослых и детей	Есть проблемы с доступностью сурдологической помощи в государственном секторе	Пациенты всех возрастов, родители детей с нарушениями слуха, врачи-сурдологи
Оформление инвалидности и составление ИПРА	Оформление инвалидности является трудоемкой процедурой, есть сложности с реализацией списка необходимых исследований, составлением ИПРА. Особенно при первичном установлении инвалидности у детей, когда	Пациенты всех возрастов, родители детей, врачи-сурдологи, оториноларингологи, врачи медико-социальной экспертизы

	удлинняется процесс слухопротезирования	
Вопросы лечения	Не завершен пересмотр клинических рекомендаций	Врачи-сурдологи, врачи оториноларингологи
Слухопротезирование	Значительная часть работ по слухопротезированию осуществляется коммерческими структурами, не отслеживается качество протезирования	Пациенты, родители, врачи - сурдологи, врачи-сурдологи-слухопротезисты, сурдоакустики, представители производителей сурдоакустической техники, сурдопедагоги
КИ – получение квоты, направление на операцию	Финансирование программы КИ в настоящее время достаточно для снятия острых проблем доступности, но при этом существуют вопросы «второго уха», выбора пациентами учреждения, эффективность «выездных» операций	Пациенты всех возрастов, родители детей, врачи-сурдологи, оториноларингологи, организаторы здравоохранения
КИ в отдаленном периоде	Качество реабилитации достигается наблюдением специалистов при активной роли пациентов и родителей. Если пациент «пропадает», то внешнего контроля нет совсем.	Пациенты всех возрастов, родители детей, врачи-сурдологи, педагоги, психологи
Этические вопросы профессионального общения	Вопросы преемственности, коллегиальности, конкурентных аспектов.	Члены профессиональных ассоциаций
Нормативные документы, регулирующие профессиональную деятельность	Этическое требование знания и соблюдения нормативных правил медицинскими специалистами. Необходимость проведения этической экспертизы правовых актов профессиональным сообществом	Врачи-сурдологи, врачи смежных специальностей, организаторы здравоохранения, сотрудники органов исполнительной власти
Другое	Много вопросов и пожеланий в рамках этики труда	Врачи-сурдологи, сурдопедагоги

На основе анализа был проведен ряд опросов для изучения наиболее актуальных этических проблем в сурдологии и выработки организационных решений (таблица 3). Формы анкет приведены в приложении.

Опросы заинтересованных лиц

Дилемма	Контингент	Способ опроса
Верификация результатов аудиологического скрининга, преимущество педиатрической и сурдологической службы при маршрутизации детей, выявленных аудиологическим скринингом	Родители; специалисты, участвующие в проведении аудиологического скрининга	Очно; Рассылка анкеты по электронной почте
Взаимодействие специалистов (оториноларингологов и сурдологов) в вопросах направления на слухопротезирование	Врачи-оториноларингологи	Очно на научном мероприятии
Этические сложности слухопротезирования с точки зрения специалиста	Врачи-сурдологи	Очно на научном мероприятии
Этические аспекты прохождения медико-социальной экспертизы при нарушениях слуха	Пациенты с инвалидностью по слуху	Рассылка анкеты по электронной почте через Всероссийское общество глухих
Этика труда	Врачи-сурдологи и сурдопедагоги	Онлайн-опрос (гугл-формы)

5.1. Аудиологический скрининг новорожденных

Опрос специалистов, участвующих в проведении первого этапа скрининга, показал, что 76% проводит его в присутствии мамы/законного представителя, предварительно информируя ее о сути исследования, и комментируют результаты скрининга. Установлено, что около 20% специалистов не имеют удостоверения о прохождении специальной подготовки, что является дефектом проведения аудиоскрининга. Отмечены разные варианты записи результатов скрининга в медицинской документации: в большинстве случаев делается запись «Прошел»/«Не прошел», реже сохраняются распечатки с приборов с первичными данными исследования и осуществляется внесение в электронные базы данных. В связи с этим актуальна разработка и утверждение стандартного электронного документа о результатах аудиологического скрининга новорожденных. В Москве утвержден протокол аудиологического скрининга для стационаров (родильных домов и детских больниц), однако отсутствует унифицированная регистрация результатов скрининга в

детских поликлиниках.

Основными проблемами маршрутизации в рамках аудиологического скрининга специалисты первого этапа считают недостаточную мотивацию родителей и удаленность до места проведения подтверждающей диагностики, сложность записи на обследование. Среди организационных проблем отмечены отсутствие, износ и выход из строя оборудования для аудиологического скрининга, отсутствие согласованности и преемственности между роддомами, поликлиниками и сурдологическими центрами. При этом большая часть специалистов считает внедрение аудиологического скрининга новорожденных несомненным достижением, хотя неосведомленность о конечных результатах не позволяет некоторым специалистам судить о его эффективности.

Опрос родителей детей с подтвержденной стойкой тугоухостью показал, что менее половины присутствовали при проведении теста в роддоме и получили информацию о его проведении при выписке. Также встречались ответы «не знаю, проводился скрининг или нет», «такого исследования точно не проводили». 40% детей первичный прием сурдолога был проведен в рекомендованные сроки до 3 месяцев жизни, еще 29% - в возрасте до 1 года. Среди детей с врожденной тугоухостью тяжелой степени и глухотой отмечены случаи результата скрининга «Прошел» (отоакустическая эмиссия зарегистрирована), что привело к поздней диагностике заболевания. Внедрение комбинированного аудиологического и генетического скрининга (в рамках расширенного неонатального скрининга) сможет обеспечить точную диагностику врожденной наследственной тугоухости и своевременную раннюю реабилитацию детей с данной патологией. Также для повышения эффективности скрининга необходимы повышение информированности родителей и специалистов о важности оценки слухо-речевого развития ребенка на первом году жизни, своевременном обращении и направлении к сурдологу при сомнительных реакциях на звуки.

В основе случаев поздней диагностики нарушений слуха у детей, выявленных на первом этапе аудиологического скрининга, лежат организационные вопросы. Правила приема по ОМС требуют получения направления от оториноларинголога в поликлинике, оформления карты и предварительной записи в сурдологическом центре. Все это становится проблемой, препятствующей завершению маршрута ребенка, выявленного скринингом, и окончательному определению слухового статуса. Особенно уязвимы семьи в сложных жизненных ситуациях, дети с другими серьезными проблем со здоровьем (органические поражения центральной нервной системы, множественные врожденные пороки развития, синдромальная патология и др.), при которых проблемы нарушения слуха не кажутся первоочередными. Для обеспечения проведения диагностического этапа в срок (до трех месяцев жизни в соответствии с клиническими рекомендациями «Нейросенсорная тугоухость у детей») необходимы организационные решения: передача сведений из поликлиники о ребенке, выявленном аудиологическим скринингом, напрямую в сурдологический центр, выделение в расписании приема сурдологического центра

специальных «грудничковых» дней для одномоментного проведения полного аудиологического обследования, включая регистрацию коротколатентных слуховых вызванных потенциалов, формирование в сурдологическом центре листа ожидания и проактивной записи детей на прием.

5.2. Слухопротезирование

Эффективность реабилитации пациентов с нарушениями слуха зависит от уровня мотивированности пациентов, родителей детей с нарушениями слуха и врачей других специальностей. Позднее начало реабилитации негативно влияет на реализацию реабилитационного потенциала. У детей формируется задержка речевого и интеллектуального развития, ограничиваются образовательные возможности. У взрослых пациентов отсроченное начало использования СА значительно снижает качество жизни и вызывает проблемы с разборчивостью речи, у лиц пожилого возраста нескорректированное снижение слуха ассоциировано с повышенным риском депрессивных расстройств и когнитивных нарушений.

Первопричиной часто является поздняя диагностика, обусловленная поздним обращением. Но даже при своевременной диагностике поздний подбор слуховых аппаратов может быть обусловлен рядом этических причин. Эти причины затрагивают как самих пациентов, так и различных специалистов, которых пациент встречает на пути к слухопротезированию. Очень часто пациенты имеют ложные убеждения о потенциальном вреде и опасности использования слуховых аппаратов. Эти сведения могут возникнуть как в бытовом общении и при чтении популярной литературы, так и при общении с медицинскими специалистами разных специальностей. Поскольку пациент с нарушениями слуха наиболее часто начинает свой путь с обращения к оториноларингологу, очень важно проанализировать взаимодействие оториноларингологов и сурдологов в этом вопросе.

Анкетирование оториноларингологов и сурдологов по вопросам взаимодействия при слухопротезировании показало, что среди пациентов еще сохраняется заблуждение о потенциальном вреде СА для слуховой функции, однако сами оториноларингологи чаще всего рекомендуют слухопротезирование при наличии показаний, придерживаются позиции, что СА безопасны при правильном подборе и настройке. При этом отмечена недооценка потери качества жизни при незначительной степени тугоухости и недооценка возможностей СА при протезировании тугоухости 4 степени и глухоты.

Сурдологи, характеризуя свой опыт подбора и настройки СА, отмечали разные условия работы. Чуть больше половины из них работают в государственных учреждениях, четверть – в частных клиниках и еще четверть - совмещают работу в медицинских организациях разной подчиненности. В этическом профиле слухопротезирования присутствует как дефицит эффективных образовательных материалов, так и вопросы по техническому уровню СА, необходимость преодоления психологического барьера у пациентов, вопросы конкуренции и

многое другое. У сурдологов государственных медицинских организаций, работающих в системе ОМС, на первый план выступает дефицит времени и сложность обеспечения необходимой кратности настроек.

Вероятно, с поздним началом слухопротезирования связан высокий процент неудачного первичного опыта применения слуховых аппаратов, 92% специалистов сталкивались с таковым. Поэтому поиск ресурсов для повышения эффективности СА очень актуален. Причины неэффективного подбора СА могут быть как психологические - низкая мотивация, когнитивные и поведенческие особенности, стигматизация ношения СА (видимый признак тугоухости), несоответствие социальным задачам, клинические (особенности анатомии слухового прохода, точность полученных порогов слышимости и адекватность настройки), технические (низкое качество СА, неправильное использование), организационные (отсутствие предпродажной подготовки и поддержки).

Структура проведенного опроса в основном касалась вопросов слухопротезирования взрослого населения. В детском слухопротезировании в этическое поле попадают более высокие, чем у взрослых, требования к опыту специалиста, осуществляющего подбор СА, их первичную и последующую настройку. Данное требование обосновано отсутствием или недостаточно четкой обратной связью от ребенка для оценки эффективности слухопротезирования. Также необходимо участие других специалистов — сурдопедагога, психолога для выявления индивидуальных потребностей и особенностей ребенка, работы над выработкой слухового внимания, облегчения адаптации ребенка и семьи к данному способу реабилитации.

Другой этической проблемой детского слухопротезирования является необходимость сокращения времени перехода от ранней диагностики к ранней реабилитации и коррекции стойких нарушений слуха. Особенно это актуально для детей раннего возраста с тяжелыми потерями слуха, которым полагается социальная поддержка и обеспечение СА за счет средств федерального бюджета. Требуется время для оформления инвалидности и разработку ИПРА. Решением данной этической проблемы может стать обеспечение первыми СА данной категории пациентов за счет регионального бюджета (Приказ ДЗМ от 25.11.2016 года №949 «Об организации обеспечения отдельных категорий граждан техническими средствами реабилитации медицинского назначения, медицинскими изделиями в медицинских организациях государственной системы здравоохранения города Москвы»). В редакции Приказа ДЗМ от 11.01.2023 года №9 утвержден упрощенный порядок досрочной замены слуховых аппаратов.

5.3.Кохлеарная имплантация

Вопросы отдаленной эффективности проведения КИ изучены выборочно. До сих пор не существует единого реестра имплантированных больных, хотя при опросе родители детей после КИ относятся к идее его создания положительно. Проведение опросов в школе-интернате для глухих детей, где находились дети после КИ с недостаточной эффективностью, показало, что отслеживание и обеспечение всех необходимых этапов реабилитации после КИ полностью лежит на семье и не имеет должного контроля и поддержки извне. И если семья в силу каких-то причин (включая уважительные) вышла из графика и потеряла темп реабилитации после КИ, то возможность нагнать упущенное уже практически невозможно.

Анализ представленных результатов опроса родителей детей с глухотой и тугоухостью позволяет констатировать разницу доминирующих ответов в разных фокусных группах. Поэтому в оценке качества реабилитации глухих детей разного возраста и с различными сопутствующими заболеваниями изначально неверным было бы ориентироваться только на абстрактные показатели, пренебрегая возможностями методичного исследования живых и сложных процессов, так как именно выявление неочевидных закономерностей и деталей является скрытым ресурсом и позволяет оказывать благотворное влияние на итоговые результаты реабилитации слуха при тугоухости тяжелой степени и глухоте.

5.4.Медико-социальная экспертиза

Применение этического анализа в первую очередь затрагивает процедуру оформления инвалидности как часть системы медико-социальной реабилитации. Изучение отношения пациентов к порядку оформления инвалидности показало, что увеличение объема обследований для МСЭ (Приказ Минтруда и Минздрава России «Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы» №52н/35н от 31.01.2019 года) пациенты считают слишком обременительным как в части необходимости выполнения объективных аудиологических обследований, так и в части доступности записи на эти обследования по ОМС. Многие респонденты отметили сложность с записью на аудиологическое обследование вследствие больших очередей и долгого периода ожидания, а также недостаточного количества специалистов. В связи с этим возникают сложности соблюдения правил по срокам действия результатов обследований и анализов. Также вызывает вопросы необходимость повторного прохождения всех специалистов для внесения изменений в ИПРА (смена класса слуховых аппаратов, предоставление услуг сурдоперевода).

Актуализация перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения МСЭ (Приказ Минтруда и Минздрава России 259н/238н от 16.05.2024 г., вступил в силу 20.08.2024 г.) решает вопрос

чрезмерного объема и увеличивает срок давности исследований. Утвержденный порядок электронного информационного взаимодействия в целях проведения МСЭ (Приказ Минтруда и Минздрава России 80н/131н от 27.02.2020 г.) также облегчил направление документов на МСЭ, также допускается ее заочное проведение.

Помимо облегчения прохождения МСЭ для пациентов охраняется этическая дилемма в отношении информационного взаимодействия медицинских и социальных работников по межведомственному обмену информацией по вопросу предоставления льготных ТСР или получения компенсации за самостоятельно приобретенные ТСР. Отсутствие интеграции информации между ведомственными информационными системами на данном этапе затрудняет оперативное предоставление необходимых сведений и представляет еще один аспект для этического анализа.

5.5.Этика труда

Этический анализ сурдологической практики также включает вопросы организации труда. Реформы последних лет в российском здравоохранении в значительной степени повлияли на условия работы врачей-сурдологов и сурдопедагогов. Произошел перевод финансирования медицинских организаций за счет средств фонда обязательного медицинского страхования. С введением тарифов на медицинские услуги по профилю «сурдология-оториноларингология» стало очевидным их несоответствие временным затратам, кроме того, данные тарифы не пересматриваются и не индексируются в соответствии с ростом инфляции. Все это вынуждает сокращать время приема сурдологических пациентов и приводит к значительному росту нагрузки на врачей-сурдологов. Порядком об оказании медицинской помощи по профилю «сурдология-оториноларингология» также не регламентированы временные нормативы на консультативный прием и диагностическое обследование сурдологических пациентов, вследствие этого администрации медицинских организаций сокращают время приема врачом-сурдологом одного пациента. Между тем, удовлетворенность медицинских работников условиями труда и размером его оплаты, повышение престижа профессии врача в обществе напрямую влияет на обеспечение системы государственного здравоохранения медицинскими кадрами и, в конечном счете, на обеспечение государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи и достижение целей устойчивого развития.

Психосоциальные аспекты рабочей обстановки могут быть изучены с использованием модели «требование-контроль». Работа с высокими требованиями и малой возможностью контролировать содержание своей деятельности с большой вероятностью приведет к ухудшению здоровья и снижению благополучия. Между тем, если работник может контролировать содержание своей деятельности, он с большей готовностью примет высокие требования. Исследования показали, что лица, испытывающие на работе несоответствие затраченных усилий полученному

вознаграждению, чаще испытывают проблемы с физическим или психическим здоровьем (модель «усилие-награда»). Высокие усилия, затрачиваемые при выполнении трудовой деятельности, приводят к выраженным негативным эмоциям, которые оказывают долгосрочный отрицательный эффект на состояние здоровья специалиста. В данном контексте вознаграждением является заработная плата, безопасность условий труда, высокая оценка труда, возможность карьерного роста.

Опрос по этике труда врачей-сурдологов и педагогов-дефектологов-сурдопедагогов основан на модели «требование-контроль» и «усилие-награда». Анкетирование выявило недовольство в первую очередь ростом количества документации, высокой интенсивностью работы, необходимостью задерживаться после окончания рабочего времени для оформления медицинских карт. Врачи зачастую работают без медсестер и не имеют необходимой помощи. При этом получены данные о более высоком уровне профессиональной коллегиальности среди врачей, чем среди сурдопедагогов. Сурдопедагоги, работающие в системе образования, значительно более довольны условиями работы, повышения квалификации и оплаты труда, чем сурдопедагоги в медицинских организациях, так как труд последних не входит в систему ОМС в связи с отсутствием должности сурдопедагога или дефектолога в номенклатуре должностей медицинских работников. Желание поменять работу как общий показатель профессиональной удовлетворенности отмечают более половины опрошенных врачей и только четверть сурдопедагогов. Вероятно, частично помочь закреплению дефицитных кадров поможет планирование краткосрочных курсов обучения по стрессоустойчивости и профилактике профессионального выгорания.

6. Заключение

По мере развития специальности естественным образом возникают разные сложные ситуации. Даже переход к новым перспективным методикам и технологиям на этапе освоения может стать источником стрессовой нагрузки как для персонала, так и для пациентов. Этический анализ события и/или развивающегося конфликта интересов представляет эффективный инструмент поиска оптимальных решений, где все заинтересованные стороны будут лучше понимать интересы друг друга. Выделение заинтересованных лиц, ключевых вопросов обсуждения и этических дилемм создает оптимальное информационное поле для определения стратегии и тактики.

Основной целью проведения этического анализа сложившейся сурдологической практики является оптимизация всех этапов диагностики, лечения и реабилитации пациентов с нарушениями слуха за счет выявления и устранения недостатков этического сопровождения. Рекомендации для проведения этического анализа в сурдологической практике:

- определение проблемы, требующей решения (доступность и качество оказания

сурдологической помощи, своевременность диагностики и реабилитации, семейно-ориентированный подход, межведомственное взаимодействие);

- определение круга заинтересованных лиц (пациенты, врачи-сурдологи и другие специалисты, организаторы здравоохранения, педагоги, психологи, социальные работники);
- применение социологических методов (фокус-группы, опросы);
- обработка и анализ полученных данных, в том числе с применением методов статистического анализа;
- формулирование решений и внесения предложений по внедрению в практику.

Сотрудники профильных учреждений вправе самостоятельно организовывать и проводить такие опросы для решения различных задач, в том числе с использованием представленных разработок. Соблюдение правил этического анализа позволяет изучать любые профессиональные проблемы и предлагать пути достижения желаемых результатов.

По уже проведенным исследованиям можно сформулировать некоторые выводы и рекомендации:

1. Эффективный контроль действия масштабных проектов и хранение значительной базы данных, образующихся при прохождении этапов аудиологического скрининга новорожденных оптимально осуществлять в единой медицинской информационно-аналитической системе, для чего надо создать специальные формы учета с возможностью формирования аналитических запросов сурдологическим центром.
2. В вопросах детского слухопротезирования важно организовать и проконтролировать переход от ранней диагностики инвалидизирующих потерь слуха к ранней реабилитации
3. Пациентов с кохлеарной имплантацией становится все больше, сведения об эффективности реабилитации и потребностях имплантированных пациентов целесообразно систематизировать созданием функционального реестра жителей Москвы, использующих системы кохлеарной имплантации, содержащего всю необходимую информацию.
4. Новый приказ по направлению пациентов с глухотой и тугоухостью на МСЭ исключил из обязательного перечня консультацию врача сурдолога-оториноларинголога. Вероятно, это связано с кадровым дефицитом в разных регионах. Желательно согласование позиций ДЗМ и бюро МСЭ относительно алгоритма направления на МСЭ пациентов с глухотой и тугоухостью в г Москва.
5. Исследования по этике труда доказывают необходимость оценивать и улучшать психосоциальные аспекты рабочей обстановки, так как позитивный настрой медицинского и педагогического персонала способствует достижению целевых показателей.

Библиография

1. Абросимова М. Ю. Биомедицинская этика: хрестоматия / М. Ю. Абросимова [и др.]. — М.: МЕДпресс-информ, 2013.
2. Бакштановский В.И., Идея проектирования профессионально-этического кодекса: мировоззренческий ярус. Этическая мысль. 2018, Т. 18, №1, С. 146–157.
3. Биомедицинская этика: сб. ст. / под ред. акад. В. Покровского и акад. Ю. Лопухина. — вып. 1. М., 1997; вып. 2, 1998 ; вып. 3, 2002.
4. Биоэтика: междисциплинарные стратегии и приоритеты: учеб.-метод. пособие/ Я.С. Яскевич, Б.Г.Юдин, С.Д. Денисов [и др.] ; под ред. Я.С. Яскевич. - Минск: БГЭУ, 2007. - 225 с.
5. Биоэтика: принципы, правила, проблемы / Под ред. Б.Г. Юдина. -М.:Эдиториал УРСС. 1998. 470 с.
6. Врачебные ассоциации, медицинская этика и общемедицинские проблемы : Сб. офиц. документов / Ассоц. врачей России; Под ред. В. Н. Уранова. - Москва : Изд-во ПАИМС, 1995. - 96 с.
7. Гамова И.В. Проблема формирования партнерства врача и пациента: биоэтический подход//Биоэтика. 2016. №18. С.30-33.
8. Голованова Л.Е., Бобошко М.Ю., Тахтаева Н.Ю., Жилинская Е.В. Реабилитация при тугоухости у лиц старших возрастных групп. Успехи геронтологии. 2014. Т.27. №4, с. 758-762
9. Гуненков А.В. Подходы к реабилитации пациентов, начинающих пользоваться слуховыми аппаратами. Вестник оториноларингологии. 2004. №4. С. 52-53
10. Диагностика наследственной патологии в практике врача сурдолога: учебно-методическое пособие / Г.А. Таварткиладзе, Т.Г. Маркова, Е.Р. Цыганкова [и др.]. – М: РМАПО, 2011. – 46 с.
11. Доника А.Д., Чернышкова Е.В., Андрианова Е.Л. Биоэтический контент современных исследований. Проблемы профессиогенеза в медицине // Биоэтика. 2016. №17. С.34-37
12. Загорянская М.Е. Раннее выявление, профилактика и реабилитация нарушений слуха у лиц старшего возраста с использованием эпидемиологического метода исследования / М.Е. Загорянская, М.Г. Румянцева // Российская оториноларингология. – 2008. – № 4. – С. 107-109.
13. Иванюшкин А.Я., Попова О.В., Лапин Ю.Е., Смирнов И.Е. Методологические вопросы разработки этического кодекса врача-генетика // Российский педиатрический журнал. - 2013. - №5. - С. 57-62.
14. Ижевская В.Л. Современные методические и этические проблемы медико-генетического

- консультирования в России: диссертация ... доктора медицинских наук: 03.00.15 - Москва, 2005. - 214 с.
15. Кодекс профессиональной этики врача Российской Федерации. Доступно по: <https://docs.cntd.ru/document/561281077?ysclid=m0mh8bj1h368074031> Ссылка активна на 03.09.2024.
 16. Кунельская Н.Л. Реабилитация пациентов с различными формами нейросенсорной тугоухости // Русский медицинский журнал. - 2011. - № 21. - С. 1-4.
 17. Курило Л.Ф., Боркина П.А., Шилейко Л.В., Остроумова Т.В. Общественное мнение об этических и законодательных аспектах некоторых биомедицинских технологий. // Медицинское право и этика. -2002.- № 1.-С. 49-63
 18. Кэмпбелл А., Джиллетт Г., Джонс Г. Медицинская этика. — М.: ГЭОТАР-Медиа, 2021. - 416 с.
 19. Летов О.В. Биоэтика и современная медицина / РАН, ИНИОН. Центр гуманитарных науч.-информ. исслед. Отдел философии. - М., 2009. - 226 с. .
 20. Лопатин П.В. Биоэтика: Учебник /П.В. Лопатин О.В. Карташова. - 4-е изд., перераб. и доп. - М.: ГЭОТАР-Медиа, 2010. - 269 с.
 21. Лосев А. Ф. Этика как наука. / А. Ф. Лосев // Человек. — 1995. — №2.
 22. Максимов Л.В. Об аналитическом стиле в этике. - Этическая мысль. – 2018. – Т. 18, № 1. – С. 5-17.
 23. Милешина Н.А., Осипенков С.С., Бахшинян В.В., Таварткиладзе Г.А. Влияние имплантационных технологий на качество жизни пациентов с нарушенным слухом. Вестник оториноларингологии. 2016. Т. 81. №6. С. 22-24.
 24. Пудов В.И., Самойлова И.Г. Медицинские и социальные проблемы больных с нарушением слуха // Российская оториноларингология. – 2002. – № 3. – С. 87-89.
 25. Сергеев В.В. Биоэтика. Учебное пособие. - М.: ГЭОТАР-Медиа, 2010. - 240 с.
 26. Силуянова И.В. Руководство по этико-правовым основам медицинской деятельности: Учебное пособие. - М.: МЕДпресс-информ, 2008. - 224 с.
 27. Таварткиладзе Г.А. Реабилитационная аудиология: основы, принципы, перспективы // Российская оториноларингология. - 2003. - № 3. - С. 132-135.
 28. Таварткиладзе Г.А. Клиническая аудиология: Национальное руководство в 3-х томах. – М.: Медицина. - 2024.
 29. Таварткиладзе Г.А. Современное состояние и тенденции развития экспериментальной и клинической аудиологии // Вестник оториноларингологии. – 2003. – № 6. – С. 3-6.
 30. Тищенко П.Д. На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. - СПб.: Изд. дом «Мирь», 2011. - 328 с.

31. Федосеев В.И., Чибисова С.С. Особенности оценки качества жизни пациентов с глухотой в процессе их реабилитации методом кохлеарной имплантации. Российская оториноларингология. - 2009. - Прил.1. - С. 155-159.
32. Финогентова О.Е., Полозков Е.В. Система этических кодексов в современной России // Вестник Балтийского федерального университета им. И. Канта. Серия: Гуманитарные и общественные науки. - 2013. - №9. - С. 15-21.
33. Хрусталеv Ю.М. Введение в биомедицинскую этику: Уч. пособие для студентов мед. и фармацевт. вузов /Ю.М. Хрусталеv - М.: ИП «Академия», 2010. – 221 с.
34. Этический кодекс российского врача. В кн. Биомедицинская этика. Вып.2. / Под. Ред. В.И. Покровского, Ю.М. Лопухина. М.: Медицина, 1999. - С. 225-232.
35. Dawson A. The future of bioethics: three dogmas and a cup of hemlock. Bioethics. 2010 Jun;24(5):218–25.
36. Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Helsinki: World Medical Association; 2013 Доступно по: [WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects – WMA – The World Medical Association](#) Ссылка активна на 03.09.2024
37. Ethics in audiology. Guidelines for ethical conduct in clinical, educational, and research settings. Second edition. Edited by Teria A. Hamill. Reston: American academy of audiology; 2012. 221pp.
38. International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition. Geneva. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS); 2016. - 119 pp. Доступно по: <https://www.who.int/docs/default-source/ethics/web-cioms-ethicalguidelines.pdf> Ссылка активна на 03.09.2024
39. Research ethics committees. Basic concepts for capacity building. Geneva: World Health Organization; 2009. - 71 pp. Доступно по: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241598002> Ссылка активна на 03.09.2024
40. Standards and operational guidance for ethics review of health-related research with human participants. Geneva: World Health Organization; 2011. - 41 pp. Доступно по: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241502948>. Ссылка активна на 03.09.2024
41. United Nations General Assembly. Resolution 217 A (III). The Universal Declaration of Human Rights. New York: United Nations; 10 December 1948. Доступно по: <http://www.un.org/en/documents/udhr/> Ссылка активна на 03.09.2024.

Опросники для этического анализа в сурдологии

Анкета для специалистов, занятых в проведении универсального аудиологического скрининга в родильных домах и поликлиниках

1. Ваша медицинская специальность _____
2. В каком типе ЛПУ Вы работаете?
 - В роддоме
 - В детской больнице
 - В поликлинике
3. Вы прошли обучение на кафедре сурдологии в 20__ году.
4. Вы продолжаете работать в области аудиологического скрининга:
 - Работаю по настоящее время
 - Работал _____ лет
 - Не довелось работать в этой области
5. Сколько рабочего времени в неделю занимает выполнение Вами обязанностей по проведению аудиологического скрининга:
 - 2-3 часа
 - 3-5 часов
 - более 5 часов
6. Вы обычно проводите аудиологический скрининг новорожденных:
 - Обязательно в присутствии мамы
 - Независимо от присутствия мамы (как получится, когда ребенок спит)
 - Информую маму о предстоящем исследовании
 - Обязательно комментирую результаты маме после проведения теста
 - Комментирую результаты только в случаях, выявивших возможную патологию слуха
 - Результаты фиксирую в карте штампом «Прошел» или «Не прошел»
 - Первичные результаты распечатываю на термопринтере
 - Первичные результаты хранятся в базе данных
 - Результаты скрининга сообщая родителям под подпись на бланке информированного согласия особой формы
7. Направление к сурдологу по факторам риска
 - Обязательно обсуждаю факторы риска с родителями и рекомендую обследование у сурдолога
 - Выявление факторов риска – обязанность участкового педиатра

- Приказ МЗ по скринингу по факторам риска (1996 г.) устарел, универсальный скрининг его заменяет.
8. Как вы думаете, по каким причинам дети поздно поступают на проведение диагностического этапа:
- Сложно записаться, есть очередь
 - В нашем регионе по каким-то причинам не проводится полное электрофизиологическое исследование (нет врача, неисправно оборудование, другое _____)
 - Отсутствие направления на диагностический этап
 - Недостаточная мотивация родителей
 - Удаленность до места проведения диагностического этапа
9. Ваше отношение к программе скрининга
- Это прорыв в оказании помощи детям с нарушениями слуха
 - Я не вижу конкретных результатов, поэтому мне трудно судить о его эффективности
 - Программа достаточно обеспечена организационно-финансовыми ресурсами
 - Программа недостаточно обеспечивается
 - Другое

**Анкета для специалистов, занятых в проведении
универсального аудиологического скрининга на диагностическом этапе**

1. Я работаю врачом сурдологом-оториноларингологом
 - Более 10 лет
 - 5-10 лет
 - Менее 5 лет
2. Я работаю
 - В государственном ЛПУ
 - В частной клинике
 - Совмещаю работу в разных учреждениях
3. С чем может быть связана поздняя диагностика у детей, не прошедших 1-й этап аудиологического скрининга новорожденных:
 - Сложно записаться на обследование, есть очередь на электрофизиологические исследования
 - Не удается выполнить необходимый объем исследований во время первого визита
 - В нашем регионе по каким-то причинам не проводится полное электрофизиологическое исследование (нет врача, неисправно оборудование, другое)
 - Отсутствие направления на диагностический этап
 - Недостаточная мотивация родителей
 - Удаленность от ЛПУ
4. Переход ранней диагностики в раннюю реабилитацию
 - Рекомендуются большинству детей с нарушением слуха, ради этого внедрили скрининг
 - Некоторым детям рекомендуется наблюдение из-за особенностей диагноза (ряд диагнозов требует выжидательной тактики - аудиторная нейропатия, смешанная тугоухость в некоторых случаях, другое)
 - Многие родители после установления диагноза «пропадают» (обращаются к другим специалистам, ищут «второе мнение» и т.п.)
 - Начало реабилитационной работы проходит в вашем учреждении и у вас есть обратная связь по маршруту пациента
 - Слуховые аппараты должны быть подобраны в возрасте 6 месяцев – 1 года жизни
 - Родителям недоношенных детей я обычно советую воздержаться от раннего назначения слуховых аппаратов
5. Считаете ли обязательными генетические консультации для пациентов с нарушениями слуха
 - Обязательно направляю к врачу-генетику при подтверждении диагноза тугоухости

- Обязательно назначаю исследование на частые мутации, минуя предварительную консультацию генетика
 - Рекомендую обращение к врачу-генетику в сложных случаях (синдромальная тугоухость, не *GJB2*)
 - Это не обязательно на раннем этапе
 - Информую родителей о такой возможности, решение на усмотрение родителей
6. Как охвачены сурдологическим обследованием дети с факторами риска по тугоухости
- Дети с ФР чаще направлены уже из роддома
 - Детей с ФР по тугоухости направляют из поликлиник
 - ФР по тугоухости выявляется уже при визите по непрохождению аудиологического скрининга
 - ФР по тугоухости выявляются во время приема при обращении по жалобам на снижение слуха
7. Как вы оцениваете временные рамки диагностического процесса
- Времени достаточно, есть возможность планирования
 - На диагностическом этапе требуется не менее 2-х часов на первичный прием (обследование и консультация по результатам обследования)
 - На диагностическом этапе достаточно 40 минут на первичный прием
 - Даете ли вы родителям ребенка после установления диагноза свою электронную почту или номер телефона (часто, в исключительных случаях, никогда)
 - Нужно ли вам создать возможность дистанционного консультирования пациентов по текущим вопросам (не выходящее за пределы рабочего времени)
 - Ваши пожелания к новой редакции Порядка оказания сурдологической помощи по вопросу о времени приема _____
8. Ваше отношение к созданию единого регистра лиц с нарушениями слуха в РФ:
- Создание регистра позволит повысить уровень организации и планирования сурдологической службы
 - Регистр может быть создан в чьих-то интересах, это настораживает
 - Создание регистра позволит проводить многоцентровые научные исследования при редких видах заболеваний
 - Нужен регистр или нет, я смогу определиться только после проведения открытого общественного обсуждения с конкретными ответами по все вопросам
 - Регистр – проявление бюрократизации и лишняя бумажная работа, однако я готов принимать участие
 - Регистр – проявление бюрократизации и лишняя бумажная работа, я бы не хотел принимать участие
9. Ваше отношение к разночтениям в диагнозе

- Если я сталкиваюсь с результатами прежних исследований, которые считаю ошибочными, обязательно говорю это пациентам
 - Если я сталкиваюсь с результатами прежних исследований, которые считаю ошибочными, не считаю возможным сказать это пациентам напрямую
 - Разночтения в диагнозе – это рабочий момент, диагностика нарушений слуха у детей очень сложна, мы анализируем все данные
 - Я отношусь ко «второму мнению» с пониманием, родителям необходимо убедиться в правильности диагноза
 - «Второе мнение» чаще всего не было реально необходимо, оно замедлило и затруднило реабилитацию и негативно сказалось на темпах развития ребенка
10. Ваше отношение к роли интернета в установлении диагноза и выбора метода реабилитации
- Отношение к интернету негативно (пациенты путаются в объеме противоречивой информации и часто идут по ложному пути, теряют время и т.д.)
 - Упоминание интернета как источника полезных сведений родителями наших пациентов вызывает раздражение, интернет принижает роль врача
 - Мы действуем по своим планам и алгоритмам, на обсуждение информации из интернета с родителями у нас нет времени.
 - Родителям можно рекомендовать определенные ресурсы
 - Наличие интернета очень упрощает поиск правильных действий

Анкета для родителей детей с выявленными нарушениями слуха

1. Возраст ребенка _____
2. Возраст ребенка при установлении окончательного диагноза _____
3. Возраст ребенка к началу работы со слуховыми аппаратами _____
4. Возраст ребенка при проведении кохлеарной имплантации _____
5. Довольны ли вы результатами реабилитации
 - Однозначно «да»
 - Скорее «да»
 - Пока результат неясен
 - Скорее «нет»
 - Однозначно «нет»
6. Ваше участие в прохождении аудиологического скрининга
 - Присутствие во время проведения теста
 - При выписке из роддома я был информирован о благоприятном результате теста
 - При выписке из роддома я был информирован о неблагоприятном результате теста
 - Не знаем, был скрининг или нет
 - Такого исследования точно не было
 - Не понимаю, о чем вы спрашиваете
 - Мне результаты представили вместе с бланком информированного согласия, которое я подписал(а)
7. Диагностический этап скрининга был проведен
 - В рекомендованные сроки до 3 мес
 - В период от 3 до 6 мес
 - В период 6 мес – 1 год
 - С большим опозданием из-за организационных сложностей (укажите, каких _____)
 - Ребенок нормально развивался, и мы не сочли нужным лишние действия
 - У ребенка были другие проблемы со здоровьем, требующие первоочередного внимания
 - Удаленность до места проведения диагностики
8. Готовность к принятию диагноза и началу реабилитационной работы наступила:
 - После первого визита к сурдологу, когда удалось провести необходимые исследования, установить диагноз и составить план действий

- Предварительно диагноз определен, врач назначил динамическое наблюдение, после повторного исследования была определена необходимость слуховых аппаратов
 - Первое исследование не удалось провести полностью
 - Мы не вполне доверяли результатам исследования и хотели получить независимую консультацию («второе мнение»)
9. Насколько важна вам причина нарушения слуха для начала реабилитации
- Нам нужны все тесты, начиная с генетического анализа
 - Нам нужны все возможные тесты, но мы финансово ограничены и не делаем генетические тесты вынужденно, из экономии
 - Генетический анализ нам вообще не нужен, у нас все здоровы
 - Без генетического анализа боимся ошибиться с аппаратами и КИ
 - Сначала мы организуем занятия и слухопротезирование, а потом можно думать о возможных причинах, в том числе генетических
 - Мысль о наследственном характере снижения слуха нас тревожит и пугает (вдруг она негативно отразится на жизни других членов семьи)
10. Были ли у ребенка факторы риска по тугоухости
- Не знаю, о чем идет речь
 - У ребенка есть фактор(ы) риска _____
 - Нас еще в роддоме подробно расспрашивали о ФР и направили к сурдологу
 - Участковый педиатр выявил ФР по тугоухости и направил к сурдологу
 - У ребенка не было ФР по тугоухости
 - О том, что у ребенка есть ФР по тугоухости, мы узнали уже у сурдолога
11. Время общения с врачом при первичном установлении диагноза было:
- Достаточным для объяснения диагноза и планирования следующих действий
 - Недостаточным для объяснения ситуации, мы не успели не только получить ответы, но и сформулировать и задать необходимые вопросы
 - Консультация проходила в спешке, все время ушло на обследование и не осталось на обсуждение результатов
 - Мы не были готовы к принятию этой информации, и нужна отдельная беседа, хотя времени на разговор было
 - Желательна организационная возможность поддержания контакта с врачом уже в заочном виде после проведения очной консультации, надо выделить врачу время на общение с пациентами хотя бы первое время
 - Для постоянного эффективного контакта с сурдологом необходимо дополнять очный прием дистанционными консультациями (телемедицина)

12. Ваше отношение к созданию единого регистра лиц с нарушениями слуха в РФ

- Я приветствую создание регистра, так как это поможет систематизировать помощь каждому пациенту
- Я опасаясь создания регистра, так как наши персональные могут стать доступны неизвестным лицам для неизвестных целей
- Создание регистра позволит специалистам лучше изучать течение редких заболеваний и это поможет нам, так как у нас как раз такое заболевание
- Я хотел бы занесения данных о моем ребенке в регистр при условии, что мы сами разрешаем доступ определенным организациям и лицам
- Для того, чтобы определиться по отношению к регистру, мне необходимо больше детальной информации.

13. Возможны ли ошибки (разночтения) в установлении диагноза нарушений слуха:

- Мы не сталкивались с разночтениями в диагнозе
- После первого обследования, выявившего снижение слуха, мы самостоятельно обращались в другие учреждения. Диагнозы были разные.
- После первого обследования нам врач посоветовал повторить тесты через какое-то время, так как случай был не типичный.
- Нам не могли установить правильный диагноз до года
- Нам не могли установить правильный диагноз в более позднем возрасте
- Мы доверяем нашим врачам
- Мы не доверяем нашим врачам

14. Ваше отношение к роли интернета

- В интернете еще никого не вылечили, не стоит терять время
- Интернет содержит много полезной информации, надо уметь пользоваться
- Мы доверяем информации официальных сайтов медицинских организаций
- Мы доверяем информации от родительских ассоциаций или неформального общения родителей в социальных сетях
- Негативный или позитивный отзыв в интернете влияет на принятие решений
- Отзывы в интернете неизвестно кем написаны на самом деле, мы доверяем только реальному общению с известными специалистами

Отношение к подбору слуховых аппаратов

(анкета для врачей оториноларингологов)

Среди разных групп населения и во врачебной среде встречается утверждение «**Не торопитесь подбирать слуховые аппараты, так как это негативно скажется на вашем слухе**» (в разных формулировках).

Просим Вас заполнить короткую анкету, подчеркнув правильный ответ:

1. Вы работаете (подчеркнуть) *оториноларингологом (в стационаре, в поликлинике, владею отохирургией), сурдологом, отоневрологом, врачом другой специальности _____, совмещаю две специальности (ЛОР+сурдо). Прием взрослый, детский, смешанный.*
В государственном ЛПУ, в частной клинике, совмещаю.
2. Случалось ли вам слышать это утверждение от пациентов
Да, иногда, нет
3. Случалось ли Вам давать такой совет пациентам
Да, иногда, нет, зависит от диагноза.
4. Как часто пациентам так говорят сторонние люди (врачи других специальностей, знакомые)
Да, иногда, нет
5. Вы считаете слуховые аппараты вредными для слуха:
 - *допускаю реальный вред,*
 - *я наблюдал(а) такие случаи часто/редко,*
 - *так меня учили, я слышал эту установку от уважаемых опытных специалистов,*
 - *аппараты должны быть адекватно подобраны, только тогда они безопасны,*
 - *аппараты в принципе на слух не влияют,*
 - *аппараты все равно зачастую бесполезны.*
6. Столкнувшись с ситуацией, когда пациент с тугоухостью имеет коммуникационные проблемы и предубеждение против слуховых аппаратов, как Вы обычно поступаете:
 - *не вмешиваюсь в чужие решения,*
 - *рекомендую обратиться к сурдологу,*
 - *направляю на подбор аппаратов по конкретному адресу (к знакомым специалистам с хорошей репутацией),*
 - *просто пытаюсь переубедить пациента о целесообразности примерки слуховых аппаратов, не давая конкретных направлений*
 - *у нас в ЛПУ есть сурдологический кабинет и подбор аппаратов*

7. Показанием к подбору аппаратов является усредненный порог речевого диапазона на лучшем ухе (каким критерием Вы руководствуетесь):

Более 25 дБ, Более 31 дБ, более 35 дБ, более 40 дБ, зависит от социальных потребностей пациента.

Тугоухость I, II, III, IV степени, глухота

8. Когда к Вам обращаются пациенты, уже использующие слуховые аппараты:

Эффект очевиден у большинства, успешное и неуспешное протезирование встречается одинаково часто; как правило, аппараты мало помогают.

9. Для успешного слухопротезирования самое главное:

- *Фирма производитель (лучшая фирма (ы) _____)*
- *Хороший слухопротезист (обязательно врач сурдолог, сурдоакустик, не имеет значения, персоналии важнее сертификата)*
- *Мотивированный пациент*
- *Благоприятная для слухопротезирования форма и степень тугоухости*

10. Что бы Вам хотелось добавить на эту тему _____

Отношение к подбору слуховых аппаратов

(анкета для врачей сурдологов)

Просим Вас заполнить короткую анкету, подчеркнув правильный ответ:

1. Вы работаете (подчеркнуть), *сурдологом, отоневрологом, врачом другой специальности*
_____, *совмещаю две специальности (ЛОП+сурдо),*
оториноларингологом (в стационаре, в поликлинике, владею отохирургией).
Прием взрослый, детский, смешанный.
В государственном ЛПУ, в частной клинике, совмещаю.
2. В Ваши рутинные обязанности входит:
 - Аудиологическое обследование
 - Направление на МСЭ
 - Подбор и настройка слуховых аппаратов
 - Продажа слуховых аппаратов
 - Оценка эффективности слухопротезирования
 - Вестибулометрическое и отоневрологическое обследование
 - Использование анкет _____

_____ (какими анкетами Вы регулярно пользуетесь)
3. Оцените промежуток времени между первичной диагностикой нарушений слуха и началом использования средства технической реабилитации (СА, КИ)
 - У большинства больных период оптимальный
 - У большинства больных период затянувшийся
4. В анамнезе у пациентов есть неудачный опыт слухопротезирования:
 - Часто
 - Иногда
 - Практически не встречается
5. Причинами неэффективного подбора слуховых аппаратов чаще бывает (возможен множественный ответ):
 - Не преодолен психологический барьер
 - Низкое качество аппаратов, изначальное несоответствие социальным задачам
 - Погрешности отоластики (стандартные вкладыши)
 - Отсутствие должной предпродажной подготовки и постпродажной поддержки

- Сочетанная патология, мешающая пациенту освоить использование аппаратов (сенильные проблемы, поведенческие проблемы у детей...)
- Заболевания уха, мешающие использованию СА (наружные и средние отиты, экзостозы)
- Низкая мотивация пациента
- Другое _____

6. Ваше отношение к перспективам использования дистанционных настроек:

- Всячески приветствую
- Как к неизбежной реальности
- С осторожностью
- Категорически против

7. Ваше отношение к самостоятельным настройкам аппаратов пациентами:

- Скептическое
- Приветствую в отдельных случаях
- Готов поддерживать широкую практику участия пациентов

8. Ваши потребности в повышении квалификации:

- Удовлетворены имеющимися возможностями
- Категорически недостаточны
- Не решены отдельные вопросы (какие) _____

9. Что бы Вам хотелось добавить на эту тему (собираете ли вы кредиты, успеваете ли...) _____

Опросник для пациентов с нарушениями слуха, имеющих инвалидность

ФИО (указывать не обязательно) _____

Дата _____

Регион _____

Возраст _____

С какого возраста снижен слух _____

С какого возраста оформлена инвалидность _____ Группа _____ Срок _____

Есть ли опыт оформления группы инвалидности по старым правилам _____

№	Вопрос	Да	Частично (иногда)	Нет
1	Процедура оформления/продления группы инвалидности после введения Приказа Минтруда и Минздрава №52н/35н от 31.01.2019 упростилась			
2	Процедура оформления/продления группы инвалидности после введения Приказа Минтруда и Минздрава №52н/35н от 31.01.2019 усложнилась			
3	Я представил заключение оториноларинголога		X	
4	Я представил заключение сурдолога-оториноларинголога		X	
5	Все необходимые обследования я смог пройти бесплатно в плановом порядке без проблем			
<i>Примечание</i>				
6	Были проблемы с прохождением тональной пороговой аудиометрии			
<i>Примечание</i>				
7	Были проблемы с прохождением речевой аудиометрии			
<i>Примечание</i>				
8	Были проблемы с прохождением импедансометрии			

<i>Примечание</i>				
9	Были проблемы с консультацией логопеда			
<i>Примечание</i>				
10	Были проблемы с другими методами исследования			
<i>Примечание</i>				
11	Я использую один слуховой аппарат		X	
12	Я использую два слуховых аппарата		X	
13	ИПРА составлена с учетом необходимых средств технической реабилитации (СА)			
<i>Примечание</i>				
13	Я использую один кохлеарный имплант		X	
14	Я использую два кохлеарных импланта		X	
15	ИПРА содержит все необходимые компоненты			
<i>Примечание</i>				
15	Я использую КИ+СА		X	
16	ИПРА содержит все необходимые компоненты			
<i>Примечание</i>				
18	Для полноценной реабилитации инвалида по слуху оформление инвалидности и ИПРА абсолютно необходимы и достаточны, система работает хорошо.			
19	Наличие группы инвалидности и грамотно составленной ИПРА не обеспечивает мне необходимые ТСР			
20	При обеспеченности адекватными ТСР с условием возмещения расходных материалов и плановыми заменами от группы инвалидности я могу отказаться без сожаления			

21	Наличие группы инвалидности имеет помимо пенсии такой социальный пакет (проезд, поступления, другое), что отказываться от нее нельзя даже при самом благополучном варианте реабилитации			
22	Все необходимые ТСР я получал бесплатно			
<i>Примечание</i>				
23	Я работаю			
24	У меня есть предложения по оптимизации прохождения МСЭ			
<i>Примечание</i>				