

社会生态系统理论视角下听力障碍儿童 照顾者照顾感受的质性研究

马琪琪¹, 刘艳玲², 朱晓丹¹, 闫莉枫¹, 张月娟², 刘鹏¹, 刘娟³

摘要:**目的** 了解听力障碍儿童照顾者照顾过程中的真实感受,为针对性干预提供参考。**方法** 基于社会生态系统理论设置提纲,对 15 名听力障碍儿童照顾者进行半结构式访谈,采用 Colaizzi 现象学研究方法分析资料。**结果** 析出 3 个主题:微观系统为照顾者身心疲惫;中观系统为生活环境改变;宏观系统为支持系统薄弱。**结论** 听力障碍儿童照顾者的社会生态系统不容乐观,康复人员应关注影响照顾者身心健康的各系统因素,并有针对性地提供个性化服务,有利于其更好地照护患儿和提高康复效果。

关键词:照顾者; 听力障碍儿童; 照顾感受; 社会生态系统理论; 质性研究

中图分类号:R473.76;R493 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.20.091

Caring experience of caregivers of hearing-impaired children based on the Social Ecological Model:a qualitative study Ma Qiqi, Liu Yanling, Zhu Xiaodan, Yan Licong, Zhang Yuejuan, Liu Peng, Liu Juan, Nursing School of Ningxia Medical University, Yinchuan 750004, China

Abstract: Objective To understand the experience of caregivers of hearing-impaired children based on the Social Ecological Model and to provide reference for targeted interventions. **Methods** Questions were set based on the Social Ecological Model before the interview, then a semi-structured interview was conducted on 15 caregivers of hearing-impaired children. Data were transcribed and analyzed using Colaizzi's method. **Results** Three themes were identified: physical and mental tiredness in microsystem; changes of living environment in mesosystem (mezzo system); and weak support system in macrosystem. **Conclusion** The caregivers of hearing-impaired children reported poor social-ecological system. Medical staff should pay attention to systematic factors affecting physical and mental health of the caregivers, and provide targeted personalized services, to help them take care of their children well and improve rehabilitation effect.

Key words: caregiver; hearing-impaired children; caring experience; social-ecological model; qualitative research

听力障碍(Hearing-impaired)是婴幼儿常见的出生缺陷,发病率高、致残率高且不易察觉^[1-2],早期听力补偿和重建、听力管理及持续康复训练可显著改善听力障碍儿童身心和社会功能状态。但若未坚持持续康复,则会导致其听力、语言、社会适应等能力减退,康复效果不佳,目前我国听力障碍儿童康复率仅为 29.7%^[3]。而照顾者在听力障碍儿童持续康复中起着主要支持、示范和强化作用,其身心健康状况显著影响听力障碍儿童治疗康复效果。

现代社会生态理论(Society Ecosystems Theory)著名代表人物查尔斯·扎斯特罗把人的社会生态系统划分为 3 种基本类型:微观系统(Micro System)、中观系统(Mezzo System)、宏观系统(Macro System)^[4]。微观系统是指个体系统,包括影响个体行为的生物、心理、社会等子系统;中观系统是指对个体系统产生影响的小规模群体,包括家庭、工作群体

和其他社会群体;宏观系统是指比小规模群体更大的系统和群体,影响个体重要的宏观系统是组织、机构、社区和社会文化。该理论现已运用于 2 型糖尿病、慢性阻塞性肺疾病等慢性疾病的危险因素分析、社会工作干预及健康促进等研究^[5-7],效果显著。因此,本研究旨在从社会生态系统理论视角探讨听力障碍儿童照顾者在照顾过程中的真实感受及影响因素。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2018 年 9~12 月在某康复中心进行康复的听力障碍儿童照顾者为研究对象。纳入标准:①临床诊断为听力障碍儿童的照顾者;②为主要家庭照顾者(照顾时间≥3 个月),自愿提供照护;③照顾者无认知功能障碍或精神疾病,能正常交流并用语言表达其感受;④对本研究知情,自愿参加。根据资料饱和原则确定样本量,最终访谈 15 例听力障碍儿童照顾者。听力障碍儿童照顾者及患儿一般资料,见表 1。

1.2 方法

1.2.1 资料收集 采用质性研究中的现象学研究方法,根据访谈提纲对符合纳入标准的受访者进行面对面、半结构式深入访谈。访谈提纲内容:①在照顾患儿的不同阶段,您有什么样的感受? ②您在照顾过程中遇到的困难和问题是什么? 您是如何解决的? ③

作者单位:1. 宁夏医科大学护理学院(宁夏 银川, 750004);2. 宁夏回族自治区残疾人康复中心听力语言康复科;3 宁夏医科大学基础医学院
马琪琪,女,硕士在读,学生
通信作者:刘娟,ryken0518@163.com
科研项目:2019 年宁夏自治区重点研发计划(对外科技合作专项)项目(2019BFG02023)
收稿:2019-05-10;修回:2019-07-05

照顾患儿对您原有的生活造成了哪些影响？④照顾患儿期间最令您满意的事情是什么？⑤您对患儿的治疗康复和未来有何期望？⑥在照顾患儿期间，您获得了哪些帮助？获取帮助的途径有哪些？访谈前，受

访者自行签署知情同意书，访谈时间 45～60 min。访谈过程中鼓励受访者充分表达自己的想法和感受，密切关注受访者语气、表情、神态及肢体语言等非语言行为并详细记录。

表 1 听力障碍儿童照顾者及患儿一般资料

个案	年龄(岁)	性别	与患儿关系	现居地	学历	职业	患儿年龄(岁)	性别	听力障碍诊断	康复训练时间(年)
N1	26	男	父子	农村	初中	务农	2.3	男	中度	1.3
N2	55	女	祖孙(祖母)	农村	小学	无	4.0	男	极重度	2.0
N3	29	女	母女	城镇	高中	个体	6.9	女	重度	2.9
N4	25	女	母子	农村	小学	无	3.7	男	极重度	1.7
N5	31	男	父女	农村	初中	务农	8.3	女	中度	3.3
N6	28	男	父女	城市	大专	经商	4.8	女	极重度	2.8
N7	23	女	母女	城镇	中专	职员	2.1	女	中度	1.1
N8	57	女	祖孙(祖母)	农村	小学	无	3.9	男	重度	2.9
N9	28	女	母女	城市	中专	职员	5.8	女	极重度	2.8
N10	53	男	祖孙(祖父)	农村	小学	无	5.4	男	极重度	2.4
N11	29	女	母子	城市	本科	公务员	2.6	男	重度	1.6
N12	32	女	母子	城市	本科	职员	7.2	男	中度	4.2
N13	30	男	父女	农村	初中	务农	6.0	女	重度	3.0
N14	60	女	祖孙(外祖母)	农村	小学	无	4.3	男	极重度	2.3
N15	27	男	父女	城镇	大专	职员	3.5	女	极重度	2.5

1.2.2 资料分析 采用 Colaizzi 现象学七步分析法^[8]对资料进行分析。①仔细阅读原始资料；②析取有重要意义的陈述；③归纳、提炼意义；④寻找意义的共同特性或概念，形成主题、主题群及范畴；⑤将主题与研究现象联系并进行完整的叙述；⑥辨别相似的概念，升华主题；⑦将所得结果返回受访者处求证。

1.2.3 质量控制 充分考虑样本的代表性，依据听力障碍儿童年龄和听力受损程度、照顾者的年龄、学历、经济状况、照顾时间及与患儿关系选择研究对象。收集资料前，与受访者建立友好的关系，根据访谈情况延长访谈次数和时间；在访谈时制造轻松的气氛，避免霍桑效应；访谈结束后 24 h 内反复聆听录音并将其转录为文本资料，返回受访者处进行核对，提高资料的可信度。

2 结果

2.1 微观系统：照顾者身心疲惫

2.1.1 个体健康受到影响 患儿治疗康复周期长，照顾者身体面临着巨大的体力挑战，使其长期处于紧张、应激状态，导致睡眠不足且质量差、机体免疫力降低，从而严重影响照顾者的身体健康状况和生活质量。N15：“我带孩子来这康复已经 2 年了，每天要早起带孩子去康复训练，晚上要巩固白天康复训练的内容，睡觉的时间很少。”N6：“白天所有精力都花在孩子康复训练上，晚上经常睡不着，有时候晚上想很多事，感觉身体很疲劳。”N14：“有一段时间确实挺累的，睡觉的时间太少，每天有各种繁琐的事，有时候感觉自己的身体吃不消。”

2.1.2 心理负荷过重 照顾者因自身携带耳聋基因导致患儿听力缺陷，或缺乏听力障碍相关知识，未能早期察觉或辨别患儿疾病状况，导致患儿错失疾病治疗的最佳时机，或缺乏康复照顾技能，未能很好地辅助患儿康复，使其常表现出自责、愧疚、焦虑、无助和自卑。N4：“1 岁的时候他还不会说话，但家里老人说可能是说话晚，我们也就没太重视。”N9：“我和孩子的爸爸都携带耳聋基因，孩子 2 只耳朵查出来都大于 110 dB，当时就难以接受这个事实！”N2：“心理压力特别大，看着和我们一块做耳蜗的孩子现在康复效果越来越好，我就很着急，自己也找不到有效的康复方法。”

2.1.3 个体生活节奏被打乱 患儿需固定照顾者陪同参与治疗康复，使照顾者被迫放弃工作岗位和原有社交圈，长期照顾负荷使照顾者没有足够的时间和精力安排休闲娱乐活动，影响其社交生活。N7：“为了孩子康复，我现在也不工作了，专门照看孩子。”N9：“现在所有的心思都在孩子身上，我也没心思打扮自己，也很少约朋友出去。”N12：“现在每天的主要任务就是带孩子进行康复训练，不能耽误孩子呀，也就没有精力去想其他的事情。”

2.2 中观系统：生活环境改变

2.2.1 经济负担过重 听力受损重度以上的患儿需植入人工耳蜗重建听力，手术费用多且需花费大量的时间和精力进行康复，影响家庭经济来源，加重经济负担。N1：“医生说孩子要植入人工耳蜗才有机会康复，手术费用要 30 万，当时也不知道有国家项目。”

N15:“现在整天照顾他,都没办法上班,所以经济来源有限。”N10:“为了带孩子康复,我现在带孩子出来租房住,1 年房租、水电费就要花费大部分积蓄。”

2.2.2 家庭氛围改变 患儿长期的治疗康复,增加照顾者身心负荷,打乱家庭成员原有的生活节奏,影响了家庭成员之间的关系及家庭氛围。N3:“我现在为了这个孩子进行康复,都没时间和精力照顾另一个孩子。”N11:“我和老公总是为了一些鸡毛蒜皮的事情吵架,关系也没有以前亲密了。”N4:“最近 1 年,我和先生都不住在一起,他在工作,我主要带孩子进行康复训练,见面的次数也很少。”

2.2.3 康复服务系统有待完善 目前,康复医院尚缺乏对照顾者康复专业知识和技能的系统培训和心理健康状态的关注,照顾者及家庭与医院康复辅助作用发挥不足。N13:“我现在特别想了解怎样才能让孩子更好的康复,了解听力语言康复相关知识。”N7:“刚开始康复的时候很茫然,不知道怎么康复,也不知道这边具体的康复流程。”N10:“我主要根据这边康复师的要求带孩子康复,最早的时候不是特别重视,基本处于被动状态。”

2.3 宏观系统:支持系统薄弱

2.3.1 家庭支持系统薄弱 照顾者长期承受着巨大的身心负荷和康复压力,迫切需要得到家庭的理解和支持。N6:“我和她妈妈离婚了,一直都是我带着孩子,她爷爷和奶奶身体也不是特别好,平常什么事都是自己一个人承担的。”N8:“家里人不太想让孩子来这边康复,说只要身体其他方面健康就行了,来这边康复花销太大,家里还没人照顾。”N11:“孩子的康复训练基本都是我一个人,他爸爸也不怎么主动带孩子康复,让他教孩子发音训练就说自己不会、不懂,然后就去玩手机了。”

2.3.2 缺乏系统的社区服务管理 由于患儿的治疗康复周期长,大多数照顾者需远离家庭,居住场所频繁变动,生活环境陌生,缺乏社区服务管理。N5:“目前,我和孩子在外租房住,环境也不太好,周围也没有熟人。”N1:“今年我们已经换了 2 次住处,因为之前住的地方房租太贵,现在住在郊外,离医院比较远,不过也没有办法。”N8:“因为是临时住处,所以也没有固定的社区管理,更不用说定期随访。”

2.3.3 社会环境有待改善 由于大部分人群对听力障碍缺乏全面、准确的认识,导致目前依旧存在诸多对听力障碍儿童康复和回归社会生活不利的社会文化,从而无形中加重照顾者的心理负担。N3:“在公交车、公园等人多的地方,大多数人都会关注孩子戴的助听器,让我感觉心里不太自在。”N2:“在我们村里只有我们家孩子听不见,他们都觉得我家孩子和正常的孩子不太一样。”N6:“我现在主要担心孩子以后的生活,她肯定和正常人是不同的,害怕别人孤立她。”

3 讨论

3.1 关注照顾者身心健康,加强情感、信息支持

3.1.1 给予情感安慰,提供心理支持 听力障碍康复周期长,照顾者长期承受多重压力,影响其身心健康^[9-10]。本研究中康复初期,照顾者常表现焦急、茫然且康复信心不足,应针对性讲解相应的康复方法和流程,展示目前康复效果显著案例,开展相关心理讲座,并鼓励其家人提供良好的亲情支持,使照顾者树立康复信心。康复中期,患儿康复效果不佳常会加重照顾者心理负担,针对康复效果不显著儿童,与照顾者共同分析原因,进一步改进康复计划,持续关注照顾者心理状态,鼓励其诉说自己的担心与焦虑,给予及时的安慰与疏导。康复后期,照顾者普遍担忧儿童入学状况,应有针对性地提供较适合的学校信息,制定相应的应对策略,疏导其心理压力。

3.1.2 加强疾病康复相关知识支持 本研究发现,照顾者普遍缺乏对听力障碍的认识,无法全面掌握患儿疾病状况,常表现出焦虑、沮丧、无助等负性情绪。因此,应根据照顾者不同需求制定针对性的培训课程,定期开展专家讲座,加强其对听力障碍康复专业知识及技能的掌握;加强康复机构资源配置,实现集体康复与个性化康复相结合模式,建立集体康复师、个体康复师和照顾者之间沟通交流和信息反馈,充分发挥照顾者的辅助康复效果;加强患儿照顾者之间的信息交流,建立照顾者 QQ 群、微信群或交流平台,定期开展照顾者康复交流活动,互相分享有效的康复方法及技巧,从而提高照顾者对患儿的康复支持。

3.2 制订系统的康复计划,提供全面指导

3.2.1 制订个体化的康复计划 目前,听力障碍儿童康复主要重视患儿听觉、语言及认知功能的干预,很少关注照顾者身心状况^[11]。因此,应针对患儿和照顾者分别制订个体化的康复计划,根据照顾者文化程度、康复专业知识和技能掌握情况及意愿提供针对性的康复计划和培训课程。本研究中部分照顾者对自身在康复中的作用认识不足,应通过相应案例及专家指导转变其观念,使其树立正确的康复意识,提高康复效能。根据患儿听力障碍程度和认知理解情况,康复师应与照顾者共同制定个体和集体康复计划,明确照顾者在康复中的重要作用。

3.2.2 重视家庭康复 在患儿康复过程中,院内康复起奠基及引导作用,是开展家庭康复的基础^[12]。访谈发现,在院内康复阶段,照顾者更多关注患儿当前的状况,忽视了患儿院外持续康复的重要性。有研究显示,出院后康复训练中断导致患儿进入普通幼儿园和学校无法适应学习进度和强度,最终导致患儿出现抑郁、自卑或自闭等^[13]问题。因此,应同时加强照顾者的培训和观念改变,定期对照顾者进行康复知识宣教和技能培训,转变其依赖康复机构的观念,发挥家庭康复的支持和强化作用。本研究中部分家庭对儿

童康复持反对态度,认为康复没有意义。对此,应普及相关知识,使之认识到康复对听力障碍儿童语言、认知、理解和社会适应能力发展的重要性,引导其重视家庭康复,积极配合康复治疗;根据听力障碍儿童不同阶段的康复特点,指导照顾者对患儿进行正确有效的康复训练。

3.3 构建社会支持系统,完善社区服务体系

3.3.1 加强社会支持力度 通过访谈发现,听力障碍儿童及照顾者社会支持系统薄弱,照顾者长期承受沉重的经济、心理及生活负担,未得到及时的帮助与分担。Haines 等^[14]研究表明,提供适当的支持服务,满足照顾者需求,可减轻照顾者压力,有效缓解其负性情绪。因此,可通过多媒体、计算机网络及信息平台等媒介,增加社会公众对听力障碍儿童的关注度,建立专项基金资助听力障碍儿童治疗康复;构建听力障碍儿童网络管理平台,提醒患儿定期复查,确保有效听力,避免无效康复,解决实际难题;倡导构建公平和谐的社会环境,维护听力障碍儿童的权利和尊严,使其享受公平的福利和待遇,能够平等地参与社会生活。

3.3.2 完善社区服务体系 目前社区对儿童的服务主要集中在儿童预防接种、健康管理及保健等方面,对于听力障碍儿童的管理及服务系统尚不完善^[15-16]。因此,应重视社区听力障碍儿童等特殊人群服务系统的建设,加大听力障碍基本知识、危险因素、病因及预防等知识的普及宣传力度,做到早发现、早诊断、早干预,从而避免错过最佳干预治疗时间;加强社区服务机构对听力障碍儿童家庭的支持与关注,为其提供心理支持和疏导,缓解听力障碍儿童照顾者的不良情绪,提供生活调整的有效建议,增强照顾者应对疾病的信心;为照顾者搭建学习平台,举办相关讲座及交流会,加强照顾者疾病预防知识的学习,调动照顾者主观能动性,发挥其主力军的作用。

综上所述,本研究通过对 15 例听力障碍儿童照顾者进行面对面深入访谈,了解到照顾者内疚、焦虑和无助的心理体验及劳累疲倦的生理体验,他们需要家庭与社会的关心和帮助。提示康复人员在重视患儿康复的同时,也应关注照顾者的心理状况,给予照顾者相应的康复知识及心理指导,满足其相应的需要,从而减轻他们的心理精神压力,使他们更好地配合康复人员对听力障碍儿童进行全面有效的治疗康复。

参考文献:

[1] 胡向阳,郑晓瑛,马芙蓉,等.我国四省听力障碍流行现状

调查[J].中华耳鼻咽喉头颈外科杂志,2016,51(11):819-825.

- [2] 王洪阳,李倩,谢林怡,等.新生儿听神经病谱系障碍的流行病学特征及其临床转归分析[J].中华耳科学杂志,2015,13(2):206-212.
- [3] 中华妇幼临床医学杂志(电子版)编辑部.“世界卫生组织全球防聋合作中心会议暨中国听力论坛”消息:中国听力障碍儿童康复服务水平整体落后[J].中华妇幼临床医学杂志(电子版),2013,9(3):419.
- [4] McLeroy K R, Bibeau D, Steckler A, et al. An ecological perspective on health promotion programs[J]. Health Educ Q,1988,15(4):351-377.
- [5] Soderlund P D. The Social Ecological Model and physical activity interventions for Hispanic women with type 2 diabetes:a review[J]. J Transcult Nurs,2016,28(3):306-314.
- [6] McDaniel J T. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease:county-level risk factors based on the Social Ecological Model[J]. Perspect Public Health,2018,138(4):200-208.
- [7] Wold B, Mittelmark M B. Health-promotion research over three decades:the social-ecological model and challenges in implementation of interventions[J]. Scand J Public Health,2018,46(20 suppl):20-26.
- [8] 魏林波,卢惠娟,徐建鸣,等.肝移植受者照顾者真实照护体验的质性研究[J].护理学杂志,2015,30(12):24-28.
- [9] Lampropoulou V, Konstantareas M. Child involvement and stress in Greek mothers of deaf children[J]. Am Ann Deaf,1998,143(4):296-304.
- [10] Chang P Y, Wang H P, Chang T H, et al. Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in intensive care units[J]. Intensive Crit Care Nurs,2018,49:37-43.
- [11] 张风华,金星明,沈晓明,等.听力障碍婴幼儿语言、语音及认知的早期干预[J].中华医学杂志,2006,86(40):2836-2840.
- [12] 孙喜斌.0~3岁听力障碍儿童听觉言语康复及效果评估[J].中国听力语言康复科学杂志,2016,14(3):161-165.
- [13] 李晓璐.儿童听力障碍现状分析与听力康复[D].南京:南京医科大学,2007.
- [14] Haines K J, Quasim T, McPeake J. Family and support networks following critical illness[J]. Crit Care Clin,2018,34(4):609-623.
- [15] 张丽娟,王翠翠,陈婷.国内外社区护理队伍建设研究进展[J].护理学杂志,2014,29(7):89-91.
- [16] 杨莹婷.南京市儿童保健服务满意度评价及利用率的影响因素分析[D].南京:南京中医药大学,2017.

(本文编辑 王菊香)