·康复护理·

耳蜗植入患儿家长康复期望的质性研究

孙琴枝[1],张标新[1],刘佩[1],葛蕾[2],沙沙[3],王娟[3]

摘要:目的 探讨耳蜗植入患儿家长康复期望,提供支持性康复策略。**方法** 半结构式访谈 3 种助听模式下的 15 名患儿家长,并采用 Colaizzi 七步分析法进行资料整理、分析。**结果** 提炼出家长康复期望的 4 个主题:改善听能(察觉声音、分辨声音、辨识声音、理解听力)、发展言语发声(理解语言、扩展词汇、口语表达)、改善认知行为(减少知觉差异、提升记忆力、强化思维意识、促进个性发展)、适应社会交往(和谐人际关系、畅通沟通交流)。**结论** 耳蜗植入儿童家长的康复期望多样化,需根据患儿个体差异,帮助家长建立合理的康复期望值,促进患儿实现全面康复。

关键词:儿童; 人工耳蜗植入; 家长; 康复期望; 家庭康复; 质性研究

中图分类号:R473.76;R49 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.08.091

Rehabilitation expectations among parents of children with cochlear implantation: a qualitative study

Sun Qinzhi, Zhang Biaoxin, Liu Pei, Ge Lei, Sha Sha, Wang Juan. Department of Otolaryngology Head and Neck Surgery, the First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Hefei 230022, China

Abstract: Objective To explore the rehabilitation expectations among parents of children with cochlear implants, and to provide supportive rehabilitation strategies. **Methods** Fifteen parents of cochlear implant children under three hearing aid modes were interviewed by semi-structured interview, and the data were collated and analyzed by Colaizzi seven-step analysis method. **Results** Four themes were extracted: improving auditory ability (detecting sounds, distinguishing sounds, recognizing sounds, understanding hearing), developing speech pronunciation (understanding language, expanding vocabulary, oral expression), improving cognitive behavior (reduce perceptual differences, improve memory, strengthen thinking awareness, promote personality development), and adapting to social interaction (harmonious interpersonal relationship, smooth communication). **Conclusion** Parents of children with cochlear implantation have diversified expectations for rehabilitation, and it is necessary to help parents establish reasonable expectations for rehabilitation according to individual differences of children, so as to promote comprehensive rehabilitation of children.

Key words: children; cochlear implant; parents; rehabilitation expectation; family rehabilitation; qualitative research

人工耳蜗植入术(Cochlear Implantation, CI)将声音信号转化为电刺激,激活听神经纤维,恢复毛细胞损失功能。通过创造仿生耳恢复自然听力,改善患者听力言语识别能力和生活质量,为双侧感音神经性耳聋儿童带来福音[1]。家庭是儿童术后康复的第一场所,科学的家庭康复离不开家长的康复认知。笔者在临床工作中发现,家长对患儿生理、心理、认知、语言习得和社会性情感的发展规律认知较少,“投资后回报”的期望值较高,“速成”心态明显。家长过高的康复期望值、极端态度及失衡心态,不仅影响儿童康复进程,而且影响儿童身心健康发展[2-3]。国内多从患者角度进行听觉言语康复效果的量性研究,对家庭层面康复期望的质性研究较少[4]。本研究对 CI 儿童家长进行半结构式访谈,探讨家长康复期望,以期提供支持性康复策略。

1 对象与方法

1.1 对象

经医院伦理委员会批准(PJ2022-01-13)后,2022 年 1 月采用目的抽样法,选取 2020 年 3～5 月在安徽医科大学第一附属医院行 CI 的患儿家长为研究对象。纳入标准:①儿童的主要家庭照顾者;②小学以上学历,有一定阅读理解能力;③精神及智力正常;④自愿参与本研究。排除恶性肿瘤等重大疾病者。样本量以信息饱和为原则,最终访谈 15 例患儿家长,以 P1～P15 编号。15 例患儿中,行单侧 CI、双耳双模式及双侧 CI 各 5 例;男 10 例,女 5 例;访谈时年龄 3～10 岁,中位数 3(3.00,5.00)岁;手术时月龄 12～96(28.83±1.31)个月;听力损失 7～78(22.03±0.92)个月。15 名患儿家长中,父亲 8 名,母亲 7 名;年龄 25～50(32.8±5.90)岁;文化程度为小学 1 名,中学 10 名,大学 4 名;家庭居住地为农村 8 名,城市 7 名;职业为工人 4 名,教师 1 名,职员 4 名,自由职业 4 名,农民 2 名;人均月收入<5 000 元 8 名,5 000～10 000 元 7 名。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 基于现象学方法,采用半结构式访谈,查阅文献,选择 5 名受访对象进行预访谈,并组织课题组讨论,确定访谈提纲:①孩子听力不好是怎样发现的?家庭如何应对?②孩子目前康复效果如何?③你期望孩子哪方面能康复或改善?④您期望孩子康复达到何种水平?为什么?⑤为达到这一康复水平,您做了哪些努力?⑥您觉得孩子在康复中还存在哪些问题?

作者单位:安徽医科大学第一附属医院 1.耳鼻咽喉头颈外科 2.生殖中心(安徽 合肥,230022);3.安徽合肥锦雯言语康复中心

孙琴枝:女,硕士,护士

通信作者:张标新,532611328@qq.com

科研项目:安徽医科大学校科研基金项目(2020xkj156);安徽医科大学校级质量工程项目(2021xjjyxm38);安徽省教育厅 2022 年度新时代育人质量工程项目(2022zyxwjxalk061)

收稿:2022-11-10;修回:2023-01-05

1.2.2　访谈方法　访谈前，受访者签署知情同意书，告知其研究目的、意义及访谈全程手机录音。选择安静舒适、不被打扰的休息室内，时间控制在 30 min 左右。访谈由 2 名研究者合作完成，1 名围绕访谈提纲提问，另 1 名及时记录谈话关键词，观察记录受访者表情、肢体动作。

1.2.3　资料分析　录音资料于访谈结束后 24 h 内转录为文字。采用 Nvivo11.0 软件辅助分析，按照 Colaizzi 七步分析法[5]整理分析。由 2 名研究者讨论完成，当主题结果不一致时，由耳科学专家核对原始资料，最终确定主题。

2　结果

2.1　主题 1：改善听能

2.1.1　察觉声音　受访家长均表示听力感知是言语理解的基础，期望孩子能察觉周围声音，判断声音有无，并对环境声音及时作出反应。P9："能有听力反应吧，孩子现在还小，有时喊他，他都没反应。如果他一开始就听不到你说（的话），那他根本就不会说，也学不好其他东西。"P2："术后早期想着能听到就好，对简单的指令有回应后再慢慢教其他的。"

2.1.2　分辨声音　声音辨别即判断听到的声音有无异同。P3："现在他能听到声音但分辨不出声源，声音从哪儿来的不清楚，希望他能听清楚声音来源。"P13："给她听音乐，同时出现好几种声音，她就容易混淆，无法做到同一时间聆听分辨。我孩子做的是双侧植入，术后康复效果可能会更好，所以寄予很大期望，还是不能着急吧，得慢慢来。"

2.1.3　辨识声音　声音含有响度、音调和音色三个特征，响度识别是人耳能感受到的声音大小，音调识别则是听觉系统对声音频率的分辨能力，不同发声体其波形易受到材料、结构的影响，发出声音的音色也不同[6]。P15："希望她能辨识出声音，知道我在讲话而且知道我在讲什么。"P7："希望给她个声音，她会辨识声音来源，然后扭头给你眼神回应。"P15："希望对于各种声音，像摔杯子声、敲门声、汽车喇叭声、讲话声，她都能够辨认并在只听声音的情况下识别出来。"

2.1.4　理解听力　听觉理解能力是听能训练的最终目标，也是衡量听力障碍儿童听觉功能发展的最终标准。P11："对声音有分辨能力和语言信息抓取能力，就是理解别人的话然后能进行语言信息的处理。"P12："现在就想着他能多理解一些，言语（这方面）我还没太着急，主要想让他多听多理解。"P10："先听好，再慢慢讲好。他还不太听得懂，林氏六音教给他后，他好像没太大反应（失望）"。P9："希望他能听得懂，有时候不知道是他听不太清楚还是听不见，或者是他听到了但不明白什么意思，还有可能是他听到了，就不愿搭理你。"P15："我说'你把作业本给妈妈看看'，或者说'奶奶给你买了什么玩具啊'，我感觉她都听不明白，期望她可以与我们互动。"

2.2　主题 2：发展言语发声

受访家长表示孩子长时间不说话，可能产生构音困难，在听觉感知的基础上更期望孩子发声标准、说话清晰，能准确表达语言意思，否则影响孩子日常学习生活和工作。发声器官僵硬，舌位前后、口唇、共振腔等多部位配合不协调，造成言语听觉反馈环路不健全，易导致发声模糊。

2.2.1　理解语言　学龄前儿童家长在言语康复上均期望孩子能主动接收语言信息，并逐步过渡到理解言语意思。P13："希望她言语方面能理解别人的意思，理解到位了，自然就会开口说话。"P15："平时我们视频或用手机拍作业，她都会忙手忙脚，嘴里念念叨叨，很想表达但说出来就是让人听不懂，我感觉还是没理解够，没有接收到（信息）。"

2.2.2　扩展词汇　家庭语言环境影响儿童早期大脑听神经的发育，引导性语言能显著提高语言词汇输入量和言语知觉[3]。本研究中受访家长均较注重语言词汇输入，有意识引导孩子多说多看，营造良好的语言氛围。P12："想要多积累一些词，如果词汇量积累多了，他理解的就多了，我觉得以后说就慢慢会了，毕竟他做手术还早，不像 30 岁做的手术。"P9："希望他词汇量更丰富些，我们也给他认卡片、玩游戏、看到好玩的玩具也会多跟他说。"

2.2.3　口语表达　受访家长表示儿童习惯用手语、唇语或肢体语言来表达自己的需求，期望能激发儿童口语表达能力。口语是表达话语含义和情感的重要沟通方式[7]。P14："孩子其他方面都还好，就是不会说话，只能和她打手势，嘴里'哇哇哇'，说不出来，希望她能说句完整的话。"P6："现在还讲不出来，但是大多能听懂，希望慢慢引导他去开口，多说话。"P1："希望她说话不要有口吃结巴、大舌头之类的，我们也给她练习口舌操、呼吸训练，让她尽量说清楚些，最好陌生人也能听懂。"

2.3　主题 3：改善认知行为

认知行为是个体对外界输入信息的接收、提取、重建和加工的认识过程，包括感觉、知觉、记忆、思维和自我认知等方面[8]。正确的认知行为能有效降低患儿焦虑抑郁、缓解情绪和注意缺陷多动障碍。

2.3.1　减少知觉差异　知觉是个体直接作用于感觉器官而产生的对客观事物整体属性的把握，其以感觉为基础，并对感觉进行选择、组织和解释的过程，包括空间知觉、声调知觉、言语知觉、音乐知觉和方位知觉等[9]。P6："现在（CI）做的是一只耳朵，声音定位不是特别好，虽然他往前走我在后面喊他，他能知道，但他在看不见我的情况下会害怕，就会转个圈，找几圈，空间定位还是不太清楚，希望他能慢慢缩小与正常同龄人的空间知觉差异吧。"

2.3.2　提升记忆力　受访家长表示通过情景对话、游戏和玩具等形式吸引孩子注意力，激发想象力，最

终提升记忆力。P11:“有时我们逛公园,看到小鸟,就会反复跟他说‘快看快看,小鸟,我们去外面看看小鸟在干嘛,有几只,小鸟啾啾啾啾’,或者看到小蚂蚁,‘小蚂蚁,咦,是不是小蚂蚁呀,蚂蚁呀’就以开放对话形式来延伸交流,加强他的词汇记忆力。”P12:“找他感兴趣的玩具,最开始告诉他这是玩具小汽车,一边玩一边提示他小汽车的具体形状、大小、数量及颜色,重复的次数多了,记忆力也就越来越牢固了。”

2.3.3 强化思维意识 思维即个体借助概念、判断、推理等形式对客观事物的理性认识过程[10]。P10:“上周康复学校进行学习能力评估,老师说他测试结果是中等偏下,尤其是图画类推和空间推理得分较低,我就有点担心他的智力和思维能力,希望他长大后智力没问题,思维能力也能跟上来。”P1:“现在她模仿能力很强,看别人跳舞,她也能跟着跳,一放音乐她就立马手舞足蹈。但有时候就比较多动、不专心。上课了,她没事还要走一圈,上个大概一二十分钟就要玩一会儿,经常赶不上老师的学习进度,就希望她好好学习,慢慢能养成专注思考的意识吧。”

2.3.4 促进个性发展 整个儿童时期的个性发展特征主要包括外向性、神经质、亲和性、开放性和尽责性[11]。部分家长表示孩子存在自卑、敏感、胆怯等神经质心理特征。P13:“带着这个(言语处理器)可能不太好看,怕孩子上学自卑,感觉自己和别人不一样,愿她没有这种心理压力,否则我会很内疚。”P12:“性格比较内向,胆子小,可能是呆在家里,接触的只有家里人,因为疫情也没有出去,不愿与人交流,性格如果开朗些就好了,这样也比较容易与人相处!”P9:“没做手术前他性格挺好的,做完手术后变得比较敏感,爱发脾气,经常哭闹,担心年龄大了后性格极端,要是人格健全就好了!”

2.4 主题 4:适应社会交往

良好的社交互动在感知支持和心理健康关系中起着重要的中介作用,社会支持增进社会交往,社会交往促进心理健康[12]。

2.4.1 和谐人际关系 部分家长表示孩子无法融入正常同龄儿童的集体活动中,在陌生环境下易产生自我否定的消极情绪。P7:“孩子以后上学或者进入社会工作,别人可能会用异样的眼光看待她,所以希望她不要太在意别人的观点看法,就和正常孩子一样平安快乐,健健康康长大就行。”P13:“她在康复学校里能和小朋友们打成一片,但到了陌生地方,尤其是与其他正常同龄小孩待在一起时,就会躲避害怕。同龄小孩也不大愿意和她玩耍,见到她就会跑,现在就想着她能和大家玩到一起,不被其他小朋友孤立。”

2.4.2 畅通沟通交流 受访家长期望孩子通过简单沟通交流,传递内心真实感受和情感互动。P11:“就觉得能达到基本沟通,言语上能交流,要是听力设备的质量和效果好那就更好了,反正最好就是接近正常人的水准。”P14:“康复老师也会给他们设置情境教学,模拟在公园、马路、超市等场景的对话,锻炼他们语言交流能力。回家后她也会给我们说在学校里的趣事,我感觉现在沟通是越来越流畅了,希望还能保持这种沟通状态。”

3 讨论

3.1 注重声音刺激,提高听能发展水平 听觉是个体之间沟通交流的重要感觉器官,一旦突触功能或听神经传导障碍,将导致声音从耳蜗传递到大脑的功能失调,严重者会阻碍个体言语和认知发育[13]。3 岁半内是听觉中枢发育的敏感期,7 岁前听力发展仍有较大的可塑性,7 岁后听力中枢的可塑性明显下降,尽早进行听力干预尤为关键。本研究中,家长有早期听力康复意识,但康复期望值较高,康复过程略显急促,缺乏行之有效的听觉康复策略。声调、韵律及音乐传达的情感对于 CI 患者初步识别和感知特定声音起到重要的提示作用[14]。Sharp 等[15]表明经常播放不同音调、音色、响度和旋律的音乐能刺激大脑皮层,产生愉悦情感,从而感知声音节奏。因此,家长可根据音乐中有规律的强弱、长短的声音,培养聋儿良好的聆听习惯及听觉感知、分辨能力,促进聋儿听觉节律的习得,提高其听能发展水平。

3.2 构建最佳发音效果和言语矫治支持体系 不同年龄段儿童言语发育程度不同[16],1～2 岁是语言单字句期,语句简单且内容松散如同发电报;3～4 岁是造句期,此期儿童能用陈述句描述生活经验;5～6 岁是完成期,儿童能理解并听懂完整的图画故事;7 岁以后完整表达句子,发表评论性语言。本研究中,部分 3 岁儿童仍停留在语言的单字句期,4 岁儿童“能说,但只能讲几个词,句子表达不连贯”,有违言语发展规律。矫治言语发音是增进 CI 儿童语言发展规律的必要环节。言语矫治师应明确构音部位,示范舌尖正确的摆放位置,嘱患儿对着镜子反复练习,适时调整舌尖抵齿龈的力度;家长巩固儿童的发声训练,结合普通话声韵母配合音节表,按照音节、汉字、单词、短句、长句、对话、短文的顺序,每周练习 2 次,每次 40 min。利用刷牙、吃饭等活动,协调下颌、唇、舌等构音部位的口肌运动,及时矫治言语发声。此外,采用主客观相结合的测量法,规范评估声学和语音学特征,使患儿获得最佳发声及精准言语矫治的康复效果。

3.3 建立亲子集体教学模式,提升认知发展水平 外周和中枢水平处理障碍是造成听力损失引起认知功能下降的潜在机制,CI 术后 6 个月认知功能的注意力驱动领域改善明显[17]。本研究发现,认知功能也是术后家长的康复期望之一,患儿智力思维、执行功能、处理速度、注意力和情景记忆受认知水平影响,参与教学实践和认知刺激有助于认知发育。特定的环境刺激增强大脑可塑性,从而抵消认知能力下降的作用。亲子集体教学模式广泛应用于听力障碍儿

童[18]，根据儿童康复状况和个体差异，以家庭为单位开展个别化亲子教学，促进双向互动和情感交融。家长咨询商议时需掌握教学目标、教学重点、知识拓展及教学示范作业，必要时参与相关教育课程和专项培训。通过户外情境教学、阅读文章、猜谜语、搭积木、折纸、串珠等教学活动，增进学习模仿能力，提高患儿认知执行功能。

3.4　多学科协作康复支持，全面适应社会交往　听力损失患儿易出现情绪障碍、行为异常以及社交困难等心理社会问题[19]。本研究发现术后患儿性格内向、缺乏人际互动，社会适应能力尚不足，这可能与家庭及社会群体支持度有关。基于多学科协作理念，构建耳科医护人员、听力师、康复教师、言语矫治师和家庭照顾者等多学科康复管理团队，形成医院－机构－家庭联动康复支持体系。为此，医务人员做好围术期治疗及护理工作；康复教师鼓励患儿模拟日常听力情境对话，增进儿童主动沟通交流；家长需坚定康复信念，主动参与康复过程，陪伴孩子精准康复。通过多学科协作康复支持，使患儿全面适应社会交往，早日融入主流社会。

4　小结

本研究挖掘家长对 CI 儿童的康复期望，包括改善听能、发展言语发音、改善认知行为、适应社会交往。建议锻炼患儿听觉感知能力，构建最佳发音效果和言语矫治支持体系，引导建立亲子集体教学模式，加强多学科协作康复支持，最终实现患儿听能发展、语言交流、认知改善和社会适应的全面康复。本研究仅从家长角度探讨对术后儿童的康复期望，下一步可继续开展对医护人员、言语矫治师、听力治疗师等相关人群的质性访谈，全方位综合各人群提供最佳的康复策略。

参考文献：

[1]　刘霞，赵慧莉，宋诗弦. 儿童人工耳蜗植入术的护理[J]. 护理学杂志，2014，29(10)：94-96.

[2]　王京强，王信宝，孙贝贝. 学前听障儿童家庭教育指导服务模式探索[J]. 现代特殊教育，2022(3)：65-67.

[3]　Holzinger D，Dall M，Sanduvete-Chaves S，et al. The impact of family environment on language development of children with cochlear implants：a systematic review and Meta-analysis[J]. Ear Hear，2020，41(5)：1077-1091.

[4]　黄亚丽，官小莉，李兰，等. 语前聋人工耳蜗植入术患儿家属照护体验的质性研究[J]. 齐鲁护理杂志，2020，26(2)：49-52.

[5]　刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志，2019，34(11)：90-92.

[6]　赵晓菲，沈浩威，张国军. 双模聋儿人工耳蜗植入术后音调感知能力评估[J]. 中华耳科学杂志，2022，20(5)：715-719.

[7]　Jamsek I A，Kronenberger W G，Pisoni D B，et al. Executive functioning and spoken language skills in young children with hearing aids and cochlear implants：longitudinal findings[J]. Front Psychol，2022，13(9)：987256.

[8]　贾红红，霍桂霞，王海丽，等. 农村糖尿病诊治延误患者认知行为的调查研究[J]. 中华护理杂志，2021，56(1)：91-96.

[9]　胡月妍. 认知能力检测和训练的系统开发[D]. 深圳：中国科学院大学(中国科学院深圳先进技术研究院)，2020.

[10]　刘剑波，龚靖波，杨听雨，等. 儿童期创伤应对方式自动思维与大学生抑郁特质间的关系[J]. 中国学校卫生，2020，41(4)：547-550.

[11]　Slobodskaya H R，Kornienko O S. Age and gender differences in personality traits from early childhood through adolescence[J]. J Pers，2021，89(5)：933-950.

[12]　Lakey B，Vander Molen R J，Fles E，et al. Ordinary social interaction and the main effect between perceived support and affect[J]. J Pers，2016，84(5)：671-684.

[13]　Shearer A E，Hansen M R. Auditory synaptopathy，auditory neuropathy，and cochlear implantation[J]. Laryngoscope Inves，2019，4(4)：429-440.

[14]　Paquette S，Ahmed G D，Goffi-Gomez M V，et al. Musical and vocal emotion perception for cochlear implants users[J]. Hear Res，2018，370：272-282.

[15]　Sharp A，Delcenserie A，Champoux F. Auditory event-related potentials associated with music perception in cochlear implant users[J]. Front Neurosci，2018，12(7)：538-546.

[16]　陈炜，张莉，饶睿，等. 145 例学龄前言语语言障碍儿童病因及特征分析[J]. 听力学及言语疾病杂志，2022，30(2)：202-205.

[17]　Völter C，Götze L，Bajewski M，et al. Cognition and cognitive reserve in cochlear implant recipients[J]. Front Neurosci，2022，14(3)：838214.

[18]　朱晓. 小龄听障儿童亲子干预模式生活课程构建与实施[J]. 中国听力语言康复科学杂志，2020，18(4)：305-307.

[19]　Netten A P，Rieffe C，Theunissen S C，et al. Low empathy in deaf and hard of hearing (pre) adolescents compared to normal hearing controls[J]. PLoS One，2015，10(4)：e0124102.

（本文编辑　韩燕红）

（上接第 90 页）

[30]　Hamilton J B，Worthy V C，Moore A D，et al. Messages of hope：helping family members to overcome fears and fatalistic attitudes toward cancer[J]. J Cancer Educ，2017，32(1)：190-197.

[31]　Proyer R T，Gander F，Wellenzohn S，et al. Strengths-based positive psychology interventions：a randomized placebo-controlled online trial on long-term effects for a signature strengths－vs. a lesser strengths-intervention[J]. Front Psychol，2015，6(456)：1-14.

[32]　郭玉芳，王鑫鑫，王霜霜，等. 基于微信的积极心理干预对护士工作倦怠及工作绩效的影响[J]. 护理学杂志，2019，34(8)：1-3.

（本文编辑　吴红艳）