

doi: 10.3969/j.issn.1672-4933.2025.04.017

# 先天性听力障碍行人工耳蜗植入患儿 父母照护体验的质性研究

A Qualitative Study of Parental Care Experience for Children with Congenital Deafness Undergoing  
Cochlear Implantation

朱陈程<sup>1</sup> 吴婷<sup>3</sup> 刘佩<sup>2</sup> 张纯靖<sup>2</sup> 崔圆圆<sup>2</sup> 邱建新<sup>3</sup> 张标新<sup>3</sup>

ZHU Chen-cheng, WU Ting, LIU-Pei, ZHANG Chun-jing, CUI Yuan-yuan, QIU Jian-xin, ZHANG Biao-xin

**【摘要】目的** 探讨先天性听力障碍患儿父母的照护体验。**方法** 采用目的抽样法选取2023年6月~7月在合肥市某三甲甲等医院耳鼻咽喉头颈外科收治的15名先天性听力障碍患儿父母进行半结构访谈,应用Colaizzi七步分析法分析资料并提炼主题。**结果** 先天性听力障碍患儿父母照护体验可归纳为负面情绪反应强烈、负罪感显著、高度疾病不确定感、身心负担沉重、创伤后成长5个主题。**结论** 先天性听力障碍患儿父母照护体验复杂,医护人员应关注患儿父母的心理状态,通过专业的心理疏导和干预措施,帮助其有效缓解负面情绪、减轻负罪感,并提升对疾病的认知水平、积极应对策略,肯定其在逆境中的努力与成长,促使患儿照护质量和康复效果的提升。

**【关键词】** 先天性听力障碍; 父母; 照护体验; 质性研究

**【中图分类号】** R473.72

**【文献标识码】** A

**【文章编号】** 1672-4933(2025)04-0429-04

**【Abstract】Objective** To explore the care experience of parents of children with congenital deafness. **Methods** 15 parents of children with congenital deafness who were admitted to the Department of Otolaryngology and Head and Neck Surgery of a Grade A tertiary hospital in Hefei City from June to July 2023 were selected for semi-structured interviews. The data were analyzed by Colaizzi seven-step analysis method and themes were extracted. 5 themes were extracted: negative emotional response was strong, significant guilt, high disease uncertainty, heavy physical and mental burden, and post-traumatic growth. **Conclusion** The care experience of the parents of children with congenital deafness is complex and diverse. Medical staff should focus on the psychological state of the parents of children with congenital deafness, and help them effectively relieve negative emotions, reduce guilt, improve their cognition of the disease through professional psychological counseling and intervention measures. Positive coping strategies should be adopted to affirm their efforts and growth in adversity. To promote the quality of care and rehabilitation of children.

**【Key words】** Congenital deafness; Parents; Caregiving experience; Qualitative study

先天性听力障碍是常见的出生缺陷之一,指因母体妊娠过程、分娩过程中的异常或遗传因素造成的听力障碍,多为感音神经性听力障碍<sup>[1]</sup>。我国是世界上听力残疾人数最多的国家之一,7岁以下重度听障儿童约有80万人,每年新增听障新生儿近3万<sup>[2]</sup>。人工耳蜗植入(CI)已成为全球公认的重度至极重度感音神经性听力障碍的听力重建方法<sup>[3]</sup>。听障儿童植入人工耳蜗仅标志其听力重建的起点,是漫长康复旅程的第一步,术后持续且专业的康复训练至关重要,关乎听障儿童如何有效适应人工耳蜗、重建听觉系统以及优化听力效果,并促进语言能力的

全面发展<sup>[4]</sup>。这个过程需要父母投入较多时间与金钱,给大部分家庭带来了沉重的经济和心理负担,进而可能陷入长期的困境。受来自社会的歧视和偏见、对患儿未知预后的忧虑、繁重的照护责任等多重负性事件的影响,使得听障儿童父母承受巨大的身心压力,心理健康状况欠佳<sup>[5]</sup>。长期沉重的照料责任,不仅影响父母的生活质量与幸福感,而且对患儿的康复效果和身心健康也会产生影响<sup>[6]</sup>。目前,针对先天性听力障碍患儿父母照护体验的质性研究鲜见报道,因此,本研究深入探索先天性听力障碍患儿父母的照护体验和感受,旨在为制订精准的干预对

基金项目:安徽省高校自然科学基金重大项目-移动医疗背景下人工耳蜗植入患儿游戏化康复训练平台的构建与应用(2024AH040110)

作者单位:1 安徽医科大学第一附属医院普胸外科 合肥 230022

2 安徽医科大学护理学院 合肥 230032

3 安徽医科大学第一附属医院耳鼻咽喉头颈外科 合肥 230022

作者简介:朱陈程 硕士 主管护师;研究方向:康复护理

通讯作者:张标新, E-mail: 532611328@qq.com

策,改善患儿父母的心理健康状况提供参考依据。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

采用目的抽样法选取2023年6月~11月在合肥市某三级甲等医院耳鼻咽喉头颈外科收治的先天性听力障碍患儿父母为研究对象。患儿纳入标准:①临床诊断为先天性听力障碍且已行人工耳蜗植入术;②患儿年龄≤16岁。排除标准:①合并心脑血管肺功能性障碍等严重疾病。患儿父母纳入标准:①年龄≥18岁;②承担患儿的主要照顾任务,每天照护时长≥8h;③具备良好的沟通交流能力;④自愿参加本研究。排除标准:①患有或既往患有精神类疾病。最终访谈15名患儿父母,以N1~N15编号。其中,父亲4名、母亲11名;年龄22~53岁,平均37.27±8.22岁。本研究获安徽医科大学生物医学伦理委员会审查批准(83243408),受访者均自愿参与本研究并签署知情同意书。研究对象一般资料见表1。

表1 研究对象一般资料(n=15)

编号	角色	年龄(岁)	学历	职业	患儿情况	
					性别	植入类型
N1	母亲	30	本科	教师	女	3 单侧植入
N2	母亲	23	大专	职员	男	1 单侧植入
N3	父亲	53	小学	个体经营	男	9 双侧序贯植入
N4	母亲	38	大专	无	男	12 双侧序贯植入
N5	母亲	46	初中	无	女	15 单侧植入
N6	母亲	42	初中	自由职业	女	16 双侧序贯植入
N7	母亲	45	小学	无	女	16 单侧植入
N8	父亲	34	高中	工人	男	9 双侧序贯植入
N9	母亲	31	硕士	公务员	女	1 单侧植入
N10	母亲	50	中专	职员	男	15 双侧序贯植入
N11	母亲	38	初中	无	男	1 单侧植入
N12	父亲	28	大专	职员	男	2 单侧植入
N13	母亲	34	高中	个体经营	女	10 双侧序贯植入
N14	母亲	36	本科	药师	男	12 双侧序贯植入
N15	父亲	31	本科	职员	女	1 单侧植入

### 1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 正式访谈前,根据研究目的,查阅相关文献,制订初步访谈提纲,通过课题组讨论并结合2名临床耳鼻喉专家意见修订访谈提纲,对2名患儿父母进行预访谈,确定最终访谈提纲内容如下:①当孩子确诊时,您内心是什么感受?②孩子确诊后治疗及康复的经历和感受有哪些?③在照顾孩子的过程中,您感受和体验最深刻的是什么?④孩子患病后,您和家庭发生了哪些改变?⑤您觉得是什么让您的感受发生了变化?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,通过一对一半结构式访谈收集资料。访谈时,访谈者按照提纲进

行提问,细心倾听、不予引导或暗示,鼓励受访者表达真实的主观感受,适当使用追问澄清等访谈技巧。每次访谈时长控制在30~45min,访谈全程录音,观察记录受访者的表情、动作及情绪变化,做好访谈笔记。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后,研究者将录音转录为文本,进行双人核对,出现信息遗漏的资料,向患儿父母追问。运用Claizzi七步分析法<sup>[7]</sup>进行资料分析,由2名研究者分别独立摘录与患儿父母创伤后成长体验相吻合的有意义的陈述,并进行归纳和提炼。当2人意见不一致时,召开小组会议讨论以达成一致,形成最终主题。最后将分析结果随机反馈给3名受访者,以核实内容的真实性。

## 2 结果

### 2.1 主题一:负性情绪反应强烈

(1)震惊否认。我国每年新增听障儿童近3万,约半数为先天性听力障碍,其中80%的患儿出生于听力正常、没有听力障碍家族史的家庭<sup>[5]</sup>。当听力正常且无家族遗传史的父母孕育了一个听障儿童,其原有认知观念崩塌,首先表现出震惊、否认的情绪。(2)焦虑痛苦。由于先天性听力障碍患儿的康复过程漫长且效果未知,父母对孩子长大成人后的生活充满焦虑。(3)连带病耻感。来自身边人群对孩子的议论,导致母亲出现显著的连带病耻感。

### 2.2 主题二:负罪感显著

(1)孕期盲目服用药物,导致孩子听力障碍。有2名患儿母亲表示,由于怀孕期间服用了药物,导致孩子出现听力障碍,进而产生严重的内疚和自责心理。(2)认知不足导致孩子错过早期诊断。由于父母对新生儿听力筛查的认知不足,未遵循医嘱按时进行听力复筛,造成孩子错过早期诊断与治疗。(3)经济困难导致孩子错过最佳人工耳蜗植入时机。早期国家资助政策尚未完善,人工耳蜗产品基本为自费项目,高昂的价格让多数父母望而却步,未能及时给孩子植入人工耳蜗,让父母愧疚不已。

### 2.3 主题三:高度疾病不确定感

(1)对孩子患病原因的不明确。听力障碍的病因复杂多样,有6名父母表示目前仍未清晰知晓孩子听力障碍的原因。(2)对康复治疗效果的不确定。患儿存在内耳畸形或错过最佳言语发育期植入人工耳蜗,其父母对治疗康复效果持怀疑态度。(3)对后续康复不确定。人工耳蜗植入只是患儿重获听力的基础,术后须进行科学地听觉言语康复训练,以建立和发展听觉言语能力。(4)决策困境。由于听力障碍的治疗手段复杂多样、未知的治疗效果及昂贵的费用等因素使患儿父母陷入决策困境。对于存在内耳畸形的患儿,术后康复效果存在较大的个体差

异<sup>[8,9]</sup>,导致父母对于治疗方案的选择踌躇不决。

#### 2.4 主题四:身心负担沉重

(1)生活失控。孩子确诊听力障碍,打乱了父母原本的生活节奏。(2)经济负担陡增。价格高昂的人工耳蜗及定期维护、体外机更新、长期的康复治疗等,需要父母付出大量心血且长期的经济支持。(3)心理压力沉重。父母对患儿后续的康复进展以及未来生活产生强烈的担忧,导致心理负担较重。

#### 2.5 主题五:创伤后成长

(1)积极寻求残联和政府支持。人工耳蜗价格高昂,多数家庭难以负担,患儿父母通过主动寻求残联和政府机构的政策支持,获得手术机会。(2)生活中重要事件的优先顺序改变。孩子患病使得父母对生命有了更多思考,多名父母表示孩子健康才是最重要的,产生了新的人生感悟。(3)个人力量增强。在养育孩子的过程中,母亲依靠自己的力量走过了困难时刻。(4)同理心和利他行为。患儿父母互相接触,了解彼此相似的经历与担忧,能感同身受地理解他人的心情,更愿意帮助他人。

### 3 讨论

#### 3.1 缓解负性情绪,减轻患儿父母身心压力

本研究结果显示,患儿父母的不良情绪显著,尤其在患儿诊断期,出现如震惊、否认、内疚、自责、焦虑、痛苦等情绪反应,与冯昭嫣等<sup>[10]</sup>研究结果一致。由于社会对于残疾人的歧视与偏见普遍存在,父母担心孩子未来无法融入主流社会正常生活,这种担忧逐渐转化为内疚和自责,从而衍生出连带病耻感<sup>[11]</sup>。父母的连带病耻感会导致其出现焦虑、抑郁等心理问题,甚至可能引发精神障碍<sup>[12]</sup>。父母可能会将这种负面情绪转移到家庭成员身上,导致家庭关系紧张甚至破裂,阻碍其积极寻求有效地治疗和康复措施,从而影响患儿的康复成效<sup>[13,14]</sup>。构建温馨和谐、积极向上的家庭环境是缓解父母焦虑、抑郁等不良情绪的重要途径,并且能激发父母对生活的热爱和信心,让其更有动力为患儿的康复和未来努力<sup>[15]</sup>。因此,家庭成员应塑造积极向上的家庭氛围,鼓励家庭成员间互相支持和关心,加强沟通与理解,共同为患儿治疗康复努力。同时,利用媒体与网络加强听力障碍相关知识的宣传普及,提升全社会对疾病的科学认知与包容理解,逐步消除歧视。此外,通过构建心理咨询服务、家庭康复指导、康复资源对接等多维度的家庭支持体系,为家庭提供全方位的关怀与援助,进一步缓解父母的身心压力。

#### 3.2 加强心理疏导,降低患儿父母负罪感

本研究中,父母表示由于自身遗传基因、孕期服用药物、对新生儿听力筛查存在错误认知或家庭经济困难等

因素,导致孩子患有先天性听力障碍或未能早期植入人工耳蜗,实现良好的听力干预,使其产生严重的自责情绪和负罪感。强烈的负罪感不仅导致父母生活质量下降,诱发自卑、焦虑、抑郁等负面情绪,同时还影响患儿的照护质量和康复进程<sup>[16]</sup>。医护人员可定期开展心理健康讲座或工作坊,邀请心理学专家讲解应对负罪感的方法和技巧,传授有效调整情绪的方法,帮助父母认识到负罪感是一种自然的情感反应,过度沉溺其中不利于患儿的治疗和康复<sup>[17]</sup>。鼓励患儿父母积极参与康复治疗过程,引导父母将负罪感转化为积极的内在动力,努力为患儿创造更好地生活和康复环境。在中国传统文化观念的影响下,女性承担更多抚育孩子的任务,本次访谈发现,大多数患儿的照护由母亲独自承担,母亲承受更多地养育压力,经历更多的情绪变化<sup>[18]</sup>。医护人员应加强对母亲负罪感的疏导,如采用放松疗法、正念疗法、团体情绪表露等方法<sup>[19]</sup>,缓解母亲的心理压力,减轻愧疚感。此外,在采取心理疏导及知识传授时,要充分考虑父母因年龄、学历、家庭经济等因素造成的接受理解程度差异,尊重个人意愿和接受能力,通过问卷调查、面对面交流等方式,了解父母的反馈和意见,及时调整和改进疏导干预策略。

#### 3.3 提升认知水平,减轻父母对疾病的不确定感

本次访谈发现,多数父母普遍缺乏关于患儿疾病发生、发展、预后和术后康复等全面认知。患儿的听力语言发展是一个循序渐进且持久的过程,并非短期内显著见效,加剧了父母对病情发展的不确定性和忧虑感,使其承受重压,与夏素琴等<sup>[20]</sup>研究结果相似。多数父母因缺乏相关知识且理解水平有限,对疾病抱有强烈的不确定性,构成心理压力<sup>[21]</sup>。因此,在患儿疾病的不同阶段,医护人员应细致评估父母对疾病不确定感的来源,针对性地提供个性化的支持与指导。对处于诊断期和围手术期的首次人工耳蜗植入患儿父母,更关注手术的安全性、成功率以及术后康复效果等问题,因此,及时向其讲解听力障碍的病因、治疗方法、手术方式、治疗过程、术后康复等相关知识,帮助其全面准确地认识疾病,掌握必要的知识与技能,给予充分的信心和支持,从而避免在决策过程中感到迷茫与无助。对于对侧植入人工耳蜗的患儿父母,可能更担心孩子的身体是否能承受再次手术、手术后的听觉康复效果是否会进步等问题。医护人员应重点解释对侧手术的必要性、手术方案的优化及预期效果,同时列举成功康复、进入普校随班就读儿童的案例,增强父母的治疗信心和希望,降低其疾病不确定感。对处于康复期的患儿,应鼓励父母主动学习人工耳蜗使用、保养及故障排查方法,了解语言康复技巧,配合康复机构为孩子提供有效的家庭康复支持,确保患儿更好地实现机构到家庭康复

的过渡。

### 3.4 增强支持系统,促进父母创伤后成长

近年来,随着社会和医疗保障体系日益完善,患儿家庭感受到来自社会各方的关爱与支持。在社会关怀与帮助下,听障儿童家庭逐步从创伤中走出,父母显现出正性情绪,体会到创伤后成长的体验,与多项研究结果一致<sup>[22,23]</sup>。患儿父母的创伤后成长体验不仅促进其自身生活质量与幸福感的提高,而且对听障儿童身心健康发展起到积极的推动作用<sup>[24]</sup>。因此,建议医护人员积极引导父母挖掘并利用社会资源,如社会援助机构、社区团体、公益组织等援助渠道,使父母能够自信地面对疾病带来的挑战,确保患儿及时获得必要的经济援助与早期听力干预服务。对于接受第二次植入手术的患儿父母而言,不仅需要再次承担手术及后续康复费用,而且还承载着对康复效果更迫切的期望。他们越发渴求专业的康复指导与全方位的支持。因此,构建涵盖家庭成员、语言康复师、听力治疗师及其他相关领域专业人士的支持网络尤为重要,不仅能为父母提供精准的康复策略与技术支持,还能在情感层面给予慰藉,促进信息与资源的共享利用,从而有效协助其应对养育过程中遇到的压力与挑战。呼吁全社会给予残障儿童更多关注与理解,共同推动建立包容、支持的社会环境,助力听障儿童早日融入有声世界,享受平等的成长机会,减轻父母的经济与精神负担,为其提供宝贵的创伤后成长契机。

本研究仅纳入来自同一家医院的研究对象,研究结果不能代表所有先天性听力障碍患儿父母,存在一定的局限性。

#### 参考文献

[1] 李玲,雷琪琪,刘华涛,等. 标准化护理在幼儿人工耳蜗植入术中的应用[J]. 中国卫生标准管理,2023,14(8):162-167.

[2] 韩东一. 先天性重度-极重度感音神经性聋的外科治疗现状与展望[J]. 中国临床新医学,2019,12(9):933-936.

[3] 杨璐,黄美萍,周嵌,等. 蜗神经发育不良先天性耳聋儿童人工耳蜗植入干预的听觉及言语能力长效评估研究[J]. 上海交通大学学报(医学版),2023,43(7):890-897.

[4] 冯新宇,于文永. 家庭参与式护理改善人工耳蜗植入患儿家长照顾负担的效果[J]. 护理研究,2024,38(3):505-509.

[5] 杨立雄,刘曦言,梁俊雯. 听障儿童家庭心路历程与社会退却研究[J]. 中国听力语言康复科学杂志,2023,21(1):4-8.

[6] Zhang Q, Song D, Liu Y, et al. Sleep quality, caregiver burden, and individual resilience among parents of children with epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2022, 135:108873.

[7] 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.

[8] 郭倩倩,孟超,吕静等. 不同内耳畸形患儿人工耳蜗植入后听觉言语能力分析[J]. 中国耳鼻咽喉头颈外科,2023,30(9):557-561.

[9] Ma J, Lin K, Jiang HC, et al. A novel mutation of the PAX3 gene in a Chinese family with Waardenburg syndrome type 1[J]. *Mol Genet Genomic Med*, 2019, 7(7):e00798.

[10] 冯昭嫫. 重型β地中海贫血患儿父母创伤后成长状况及影响因素分析[D]. 广西医科大学,2019.

[11] Tekola B, Kinfe M, Girma F, et al. Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study[J]. *Soc Sci Med*, 2020, 256:113034.

[12] Wang X, Ye J, Tian X, et al. Affiliate stigma and caregiver burden in parents of children with epilepsy[J]. *Prev Med Rep*, 2024, 41:102686.

[13] Chu SY, Rafi ABM, Lee J, et al. The relationship between affiliate stigma, stress, and quality of life for parents of individuals with cerebral palsy in Malaysia[J]. *Disabil Rehabil*, 2023, 45(24): 4035-4047.

[14] Wang YN, Lin QH, Meng D, et al. Relationship Between Mindfulness and Affiliate Stigma in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in China: The Mediating Role of Coping Styles[J]. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 2024, 18(2):89-96.

[15] 范亚荣,康凤英,和美清,等. 家庭韧性视角下青少年抑郁症患者家庭应对的质性研究[J/OL]. 护士进修杂志,1-13[2024-08-31].

[16] 刘文崇,葛洪霞,程方方,等. 220名癌症患儿父母养育内疚感现状及影响因素分析[J]. 护理学报,2022,29(23):1-6.

[17] Thivierge E, Luu TM, Bourque CJ, et al. Guilt and Regret Experienced by Parents of Children Born Extremely Preterm[J]. *J Pediatr*, 2023, 257:113268.

[18] 吴淑琼,李真真,杨宁波. 学龄前孤独症谱系障碍患儿母亲心理健康水平及其与亲职压力的相关性[J]. 军事护理,2023,40(7):61-64+97.

[19] Faghani F, Choobforoushazadeh A, Sharbafchi MR, Poursheikhali H. Effectiveness of mindfulness-based supportive psychotherapy on posttraumatic growth, resilience, and self-compassion in cancer patients: A pilot study[J]. *Wien Klin Wochenschr*, 2022, 134(15-16): 593-601.

[20] 夏素琴,江秀敏,刘桂华. PICU重症患儿父母疾病不确定感现状及影响因素分析[J]. 中国卫生标准管理,2022,13(19):185-189.

[21] 骆媚芬,郑蓉婷,李娟等. 泌尿道感染患儿陪护疾病不确定感与社会支持现状调查及相关性研究[J]. 中国卫生标准管理,2023,14(16): 10-14.

[22] Farhadi A, Bahreini M, Moradi A, et al. The predictive role of coping styles and sense of coherence in the post-traumatic growth of mothers with disabled children: a cross-sectional study[J]. *BMC psychiatry*, 2022, 22(1): 1-10.

[23] Byra S, Ćwirynka K. Do beliefs influence posttraumatic growth in fathers of children with intellectual disabilities? [J]. *Research in Developmental Disabilities*, 2020, 104: 103687.

[24] 邓凤良,方玉琦,梅海波等. 罕见先天性胫骨假关节患儿父母照护体验的质性研究[J]. 护士进修杂志,2022,37(15):1412-1416.

收稿日期 2024-10-17  
责任编辑 李思阳