

以人为本听力康复对听障儿童家庭的益处

■冯定香

1 以人为本听力康复对听障儿童及其家庭的益处

全面康复是指综合协调应用医学、教育、社会、职业的各种方法,使丧失的功能尽最大可能得到恢复和重建。听障儿童康复是不断发展的概念,从最初的“十聋九哑”,到后来的“能听会说”,再到现在的“全面康复”理念,需要听力康复专业人员更新知识体系,与时俱进,不断创新,为听障儿童提供先进、有效、适宜的康复。2021年,世界卫生组织明确提出,把以人为本的服务理念(PCC)融入康复,以健康为中心,不再只注重听力残疾、听力障碍及听力损失功能,而是把每个生命作为整体分析其身体、社会、环境各种因素,通过康复、教育和赋权,充分发挥其潜能。作为家长,最大的心愿就是看到孩子快乐而健康地成长为一个独立的个体。PCC来源于医学从生物-医学到生物-心理-社会医学模式的转变,由于考虑到心理、家庭、环境、社会等因素,最大程度地反映了听障儿童和家长的需求,关注患儿和家属的个体感受和特殊情况,要求专业人员为患者和家属提供量身定做的康复服务,带来更好地康复效果和满意度;让患者和家属获得更好的社会心理健康和生活质量;让听障儿童的活动限制减少并增加各种行为的积极性;让患儿的自我听力

管理提高并更好地配合康复专业人员。PPC还可以帮助家庭成员减少焦虑和抑郁;提高生活质量和社会心理幸福感;增加家属健康知识、听力障碍应对技能和信心;降低照顾者的负担。PCC是通过专业人员和孩子及其家属的有效沟通实现的,这种以人为中心的医患互动方式让专业人员带着同理心的态度,使用通俗易懂的语言而不是晦涩的专业术语,通过专业设计的问卷了解需求,很大程度地解决了目前存在的医患沟通不畅等问题,为创造和谐的医患关系提供保障。

2 听障儿童和家庭在以人为本听力康复中发挥的作用

以人为本的听力康复服务具有以下特征:确保医患在管理听力损失方面是平等积极的合作关系;围绕患者个体设计,注重并尊重患者的个人喜好,融入家庭和其他沟通交流对象,共同进行听力康复决策和目标设定;注重患者的需要,考虑他们的价值观、愿望、生活环境等。其具备6个核心要素:①同理心;②积极主动的聆听;③开放式、反思性沟通;④共同目标设定和决策;⑤让家人和朋友更有意义地参与康复过程;⑥了解患者个人喜好和需求。实现PCC不能单靠专业人员的努力,家长和孩子要了解听力康复发展和PCC



冯定香,国内外著名听力学家,人工耳蜗专家,助听器专家。同济医科大学医学学士,香港大学听力学硕士,美国ATSU听力学博士。从事耳科和听力康复30多年,致力于各种听力技术的临床、教育和推广,期间一直坚持各种公益讲座和项目,曾于2005~2013年间任畅听未来-中国耳聋防治计划慈善公益项目执行理事,8年间项目极大推动了中国听力康复事业的发展。冯博士现居海外,同时研习心理学和以人为本学科,公益致力于以人为本听力康复PCC和科技的结合和推广,以提高医患双方满意度并获得健康快乐的人生。

理念,积极参与发挥推动作用。听障儿童和家属是最了解自己各种情况的“专家”,与具有专业技能的专家在康复过程中享有平等的地位,扮演同等重要的角色,对康复具有同样的责任;只有充分准确的表达,才能帮助专业人员倾听患者及家属的需要,增进医患相互理解。这可能意味着平时我们要对孩子的情况做仔细地观察并记录,就诊前整理思路以清晰简洁地说明存在的问题和就诊目的;通过各种方法尽可能了解各种信息,积极参与康复并与专业人员共同决策,以便选择对孩子最有利的康复方案;家人在康复中的参与是实践PCC的基石之一,这可能意味着在日常康复过程中的不断沟通和付出,时时了解孩子的变化情况,除了听力对他们生活的影响,他们的情绪、心理状态、价值观、想法、关注、期望等。

为了孩子的健康和快乐,听障儿童家长需要考虑生活中的各方面并做出选择和决定,了解更多关于听力损失的知识,从以人为本的角度计划整体健康的各方面,主要包括情感健康、智力健康、身体健康、社交健康、环境健康、财务健康和心理健康等方面;同时考虑孩子在不同阶段的发展变化。

情感健康取决于家长和孩子的感受。保持健康的情感生活对整体健康很重要。对于年幼的孩子来说,有很多时间与家长一起度过或与其他儿童在一起玩耍,这有助于他们学会了解自己,应对生活可能带来的挑战。理解和表达各种情绪的能力包括愤怒、恐惧、悲伤、希望、爱和幸福等感觉。对于青少年和年轻人来说,他们能够应对并管理学业过程中的压力,能够以正面的态度接纳听力损失。获得足够的睡眠已促进身体快速成长的需要,知道何时以及如何寻求帮助。

智力健康意味着孩子能够对外界保持好奇并不断学习新事物。对于幼儿来说,让他们了解自己的听力并确保可以听到,在助听器或人工耳蜗工作不好时能够及时告诉家长。年龄较大的儿童能够了解自己接受的各种听力康复,明白其听力状况与听到听清听懂以及表达交流之间的关联。对于青少年和年轻人来说,他们接纳由于听力障碍带来的“局限性”,挖掘潜力解决问题,为自己设定短期和长期目标,进而持续学习和成长。

身体健康是指在没有太多压力或疲劳感情况下,保持生活质量和享受日常活动的的能力。持续聆听对于孩子来说可能是非常消耗精力的过程,尤其在学校、工作或复杂的社交情景中。成年人需要帮助他们学会在白天设定“耳朵休息时间”以维持体能。能够照顾好自己的人身安全也很重要。对于儿童和青少年来说,

学会在马路上安全行走或听到报警信号。充足的睡眠、锻炼和健康的食物对身体健康很重要。

社交健康涉及与人建立联系并保持美好关系的能力。对于听损儿童及其父母来说,与有相同状况的孩子交往并建立友谊,是有帮助的。学会不避讳谈论自己的听力问题并告诉他人顺畅沟通的有利方式,对于友谊和良好关系的发展非常重要。在遇到困难时这些社交技能有助于获得支持和指导。

环境健康是指在不同环境中活动和沟通的能力。对于儿童来说,他们要了解在学校和家庭等日常环境中不同位置和时段交流的难易度是不同的。年龄较大的儿童和年轻人应学会说出在不同环境中成功沟通的需求,并主动寻求帮助,有时需要特殊的装备如调频系统或远程控制系统,或者要求周围的人调整说话的方式。

财务健康涉及短期和长期的经济保障,为可能的需求做经济上的长远准备,如助听器、人工耳蜗、配件及康复训练等。随着青少年成长为年轻人,他们应该学会管理其听力健康需求和持续的经济保障。

精神健康是指导生活的信仰和价值观。听力损失者有时有孤立感,并可能难以参加读书会、文化节、宗教团体等丰富精神的活动。父母可以帮助孩子认识到人们有不同的信仰、价值观和文化,了解同情他人的重要性。这可以帮助他们接受听力损失,并认识到自己的独特性、价值和可能带来的特殊机会。

听力障碍儿童都会经历一系列不同的步骤和阶段,每个阶段在健康的不同方面都有新的挑战,为此他们需要学习知识、培养技能并增加信心,和同伴交流互相学习,寻求PCC专业人员帮助,以迎接每个新阶段的挑战。从以人为本PCC的角度具体来说,家长和孩子可以思考:目前管理听力损失的目标是什么?家长和孩子的希望和梦想是什么?仔细看看什么对孩子很重要,哪些方面进展顺利,哪些方面具有挑战需要帮助,分析家人的沟通方式和效果,回顾家人如何做出重要决策;要探索孩子在环境方面、社交方面,情感、智力、身体和精神方面的具体情况,以及孩子在这个阶段需要发展的具体能力。

3 共同推进以人为本的听力康复

听力康复是长期而艰巨的任务,每个儿童和家长都是自己的舵手和英雄,每个孩子都享有平等的教育、康复和发展潜力的权力,需要专业人员、行业和社会的大力支持和配合。我国《“健康中国2030”规划纲要》中指出,中国医疗应当向着以人为本的整合型

医疗服务模式推进。随着大家对PCC理念的大力推广和实践,相信在不久的将来会有越来越多的专业人员实践PCC,有更多的机构为听障儿童和家长提供PCC服务,社会更加平等地看待残障残疾进而消除歧视。Ida研究所正把贯彻以人为本的听力康复服务提高听障患者的健康作为使命,是听力康复领域倡导和促进以人为本服务的先驱和全球推动者,与听力康复专业人士、学者和听障患者合作,共同开发各种PCC问卷、工具和资源,方便专业人员和患者以及家属使用,其中有很多工具可以帮助听障碍患者和家属管理

日常生活,在就诊前自测和系统准备,在就诊中和专业人员顺畅沟通,就诊后促进康复、交流和生活质量。Ida研究所把这些知识、资源和工具通过网站(<http://idainstitute.com>)免费向全球听障患者和家属提供。同时Ida研究所中国项目部也正在举办PCC的各种活动,以协助推进我国以人为本的听力康复服务,让每个孩子都有快乐的人生,明天一定更美好!

收稿日期 2021-05-24
责任编辑 薛 静

《中国听力语言康复科学杂志》 2021年增刊征订启事

作为中国听力语言康复领域唯一一本国家级学术期刊,《中国听力语言康复科学杂志》始终秉持为听力障碍预防与康复事业服务、为听障人士服务的宗旨,为实现“人人享有康复服务”的目标而努力。

2007年,《中国听力语言康复科学杂志》首次创办了增刊家长版,专门服务于广大听障儿童家长及基层听力语言康复工作者。经过几年的尝试和摸索,我们感受到家长及基层专业技术人员对增刊的需求越来越强烈。为了更好地服务于这一群体,2021年6月,《中国听力语言康复科学杂志》增刊再次与大家见面。

为贯彻《中共中央关于制定国民经济和社会发展第十四个五年规划和2035年远景目标的建议》精神,本期增刊特别刊出老年性聋患者的人工耳蜗植入、如何获得效果良好的助听器、耳源与非耳源性因素对老年性聋人群干预时的影响等老年性聋相关文章。此外本期内容也涵盖了如何观察监测孩子的听觉能力、家长在言语训练中的常见误区、关注听障儿童心理健康、听障幼儿家庭康复语言训练术、小龄听障儿童亲子教学活动的家长指导、如何提高听障儿童生活情景中的理解性语言、后疫情时代,应对佩戴口罩听不清的解决方案等方面,以及相关康复资源分享。增刊定价16元/本,欢迎广大读者订阅。

汇款方式如下:

单位名称:《中国听力语言康复科学杂志》社

开户行:北京银行惠新支行

账号:01090376000120105061055

联系电话:010-84639344 联系人:蒋春

联系邮箱:shjournal@163.com