

# 脊髓损伤者生殖康复需求6年的变迁研究

张金明, 陈素文, 孙知寒, 王一吉

**【摘要】** 目的:探索经过6年脊髓损伤者群体生殖康复需求的变化,为制定相关政策,提高脊髓损伤者康复服务质量提供依据。方法:本研究对53名18岁以上未生育子女的脊髓损伤者进行问卷调查,了解其生殖康复需求、影响因素与生育服务现状,并与6年前同样的调查项目进行比较分析。结果:脊髓损伤者生殖康复需求仍然普遍而迫切,影响需求的因素多样,相关服务专业能力不足。结论:脊髓损伤者生殖康复需求需要卫生等行业部门的关注并加强管理,制定相关制度;医院、康复机构等应加强对服务能力的提升,保障有生育愿望的脊髓损伤者的生殖康复权利。

**【关键词】** 脊髓损伤;生殖康复;需求;变迁

**【中图分类号】** R49;R683.2 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2019.09.010

脊髓损伤造成人体运动功能、感觉功能和神经反射功能障碍,同时影响人体的性功能和生殖功能。脊髓损伤对男性的性功能和生殖功能影响,较女性更加显著,有70%~80%的脊髓损伤的成年男性不能完成性交<sup>[1]</sup>。脊髓损伤后男性功能障碍主要表现为生精障碍、勃起障碍、性交障碍和射精障碍,从而严重影响男性生育能力。脊髓损伤的高发群体是正处于生育年龄阶段的青壮年。随着国家人口政策的调整、残障人事务的发展及残障人权利意识的提高,脊髓损伤的生殖康复问题逐渐得到更多的关注。本研究于2017年实施,相同的研究于2011年实施。本研究目的是:经过6年时间,探索脊髓损伤者生殖康复需求及其影响因素、生殖康复服务现状及变迁,为解决脊髓损伤群体的生育困难、满足生育需求、保护其性与生育的权利,以及为制定有针对性措施提供依据。

## 1 资料与方法

1.1 一般资料 53名调查对象为2017年正在中国康复研究中心接受康复治疗的脊髓损伤者,其年龄均为18岁以上且未婚或已婚,未生育子女。

1.2 调查工具与调查内容 依据调查目的,调查工具使用2011年相同的调查问卷“脊髓损伤者生殖康复需求调查问卷”。2011年使用此问卷成功收集了数据,并撰写论文《男性脊髓损伤人士生育愿望调查》和《脊髓损伤者生育困难与服务需求调查》<sup>[2-3]</sup>。调查问卷

内容包括:调查对象的一般情况(性别、年龄、教育程度、经济状况等)、对脊髓损伤的认知情况(脊髓损伤截段、残疾程度、康复知识、生殖功能影响等)、生殖康复需求状况(对脊髓损伤后生育知识的知晓、生育需求、需求影响因素、子女对婚姻家庭的影响等)、获得生殖康复服务情况(得到生殖康复服务的状况、期待等)。调查人员为接受过社会调查技术培训的专业人员,熟悉脊髓损伤这一残障现象,与脊髓损伤者具有良好的沟通能力。调查实施:通过脊髓损伤者的康复医生发放、回收调查问卷,问卷匿名。

1.3 统计学方法 采用频数分析,以百分比描述定量数据。

## 2 结果

2.1 基本情况 问卷发放55份,回收55份,问卷回收率100%。有效问卷53份。本次调查共53人,年龄18~48岁,平均(27.09±5.71)岁;2011年调查对象共63人,年龄20~37岁,平均(27.68±4.24)岁,2组对象一般资料比较差异无统计学意义,具有可比性。调查对象基本情况见表1。

2.2 脊髓损伤者生殖康复需求的情况 调查结果显示,非常愿意生育子女者14人,达26.4%;非常愿意、比较愿意和愿意三者之和为44人,高达83.0%;仅有9人表示不愿意生育子女,占17.0%。与2011年研究结果相比,非常愿意、比较愿意和愿意生育子女的比例之和,由2011年的83.0%上升到85.7%,上升了2.7%。见表2。

2.3 对脊髓损伤者自身群体生殖康复需求的了解情况 调查结果显示,脊髓损伤者认为自身群体中几乎都有生育愿望的人数为13例,占24.5%;超过半数的

基金项目:中国残联残疾人事业发展理论与实践研究专项(16&ZC019)

收稿日期:2019-02-14

作者单位:首都医科大学康复医学院,中国康复科学所,中国康复研究中心,北京100068

作者简介:张金明(1973-),男,硕士研究生,副研究员,主要从事社会医学、残疾人社区康复及残疾人相关政策的研究。

通讯作者:陈素文,1319849026@qq.com

人数为 18 例,占 34.0%;半数的人数为 13 例,占 24.5%;不到半数的人数为 9 例,占 17.0%。与 2011 年研究结果相比,认为半数及以上者具有生育愿望者比例持平,2011 年为 84.1%,本研究为 83.0%。见表 3。

**表 1 调查对象基本情况 例(%)**

| 内容        | 变量                     | 2017 年     | 2011 年     |
|-----------|------------------------|------------|------------|
| 性别(例)     | 男性                     | 46(86.8)   | 57(90.5)   |
|           | 女性                     | 7(13.2)    | 6(9.5)     |
| 年龄(岁)     | 最小                     | 18         | 20         |
|           | 最大                     | 48         | 37         |
|           | 平均                     | 27.09±5.71 | 27.68±4.24 |
|           | 地区(例)                  |            |            |
|           | 城镇                     | 26(49.1)   | 44(69.8)   |
|           | 农村                     | 27(50.9)   | 19(30.2)   |
| 婚姻状况(例)   | 未婚                     | 45(84.9)   | 48(76.2)   |
|           | 已婚                     | 7(13.2)    | 11(17.5)   |
|           | 离异                     | 1(1.9)     | 4(6.3)     |
| 文化程度(例)   | 小学及以下                  | 4(7.5)     | 2(3.2)     |
|           | 初中                     | 8(15.1)    | 9(14.3)    |
|           | 高中/中专                  | 19(35.8)   | 25(39.7)   |
|           | 大专/大学及以上               | 22(41.5)   | 27(42.9)   |
| 家庭月收入(例)  | 1000 元及以下              | 7(13.2)    | 11(17.5)   |
|           | 1000~3000 元(不含 3000 元) | 18(34.0)   | 24(38.1)   |
|           | 3000~5000 元(不含 5000 元) | 17(32.1)   | 18(28.6)   |
|           | 5000 元及以上              | 11(20.8)   | 10(15.9)   |
| 脊髓损伤节段(例) | 颈椎                     | 23(43.4)   | 16(25.4)   |
|           | 胸椎                     | 23(43.4)   | 36(57.1)   |
|           | 腰椎                     | 7(13.2)    | 11(17.5)   |
| 损伤程度(例)   | 完全性损伤                  | 25(47.2)   | 27(42.9)   |
|           | 不完全性损伤                 | 28(52.8)   | 36(57.1)   |
| 合计        |                        | 53(100)    | 63(100)    |

**表 2 脊髓损伤者生殖康复需求情况 例(%)**

| 选项   | 本研究      | 2011 年研究 |
|------|----------|----------|
| 非常愿意 | 14(26.4) | 25(39.7) |
| 比较愿意 | 10(18.9) | 9(14.3)  |
| 愿意   | 20(37.7) | 20(31.7) |
| 不愿意  | 9(17.0)  | 9(14.3)  |
| 合计   | 53(100)  | 63(100)  |

**表 3 对脊髓损伤者自身群体生殖康复需求的了解情况 n(%)**

| 选项   | 本研究      | 2011 年研究 |
|------|----------|----------|
| 几乎都有 | 13(24.5) | 13(20.6) |
| 超过半数 | 18(34.0) | 19(30.2) |
| 半数   | 13(24.5) | 21(33.3) |
| 不到半数 | 9(17.0)  | 10(15.9) |
| 合计   | 53(100)  | 63(100)  |

2.4 对通过现代医学技术可以实现生育的知晓情况

本次调查结果与 2011 年相比,对现代医学技术可以实现生育的知晓者明显上升,提高了 27.3%;不知道者明显下降,下降了 27.3%。见表 4。

**表 4 对通过现代医学技术可以实现生育的知晓情况 n(%)**

| 选项  | 本研究      | 2011 年研究 |
|-----|----------|----------|
| 知晓  | 38(71.7) | 28(44.4) |
| 不知晓 | 15(28.3) | 35(55.6) |
| 合计  | 53(100)  | 63(100)  |

2.5 认为生育子女对婚姻稳定的重要性的情况 本次调查结果显示,与 2011 年研究结果相比,认为非常重要和不重要者分别上升 7.6%和 3.2%,认为比较重要和重要者分别下降 9.8%和 1%。见表 5。

**表 5 生育子女对稳定婚姻作用的认识 例(%)**

| 选项   | 本研究      | 2011 年研究 |
|------|----------|----------|
| 非常重要 | 17(32.1) | 25(39.7) |
| 比较重要 | 22(41.5) | 20(31.7) |
| 重要   | 14(26.4) | 16(25.4) |
| 不重要  | 0        | 2(3.2)   |
| 合计   | 53(100)  | 63(100)  |

2.6 性与生育问题的求助途径 调查结果显示,与 2011 年研究结果相比,网络和书籍的求助途径均降低至 0。见表 6。

**表 6 性与生育问题的求助途径 n(%)**

| 选项      | 本研究      | 2011 年研究 |
|---------|----------|----------|
| 书籍      | 0(0)     | 9(14.3)  |
| 父母/朋友   | 0(0)     | 11(17.5) |
| 医疗/康复机构 | 35(66.0) | 34(54.0) |
| 网络      | 8(15.1)  | 9(14.3)  |
| 其他脊髓损伤者 | 9(17.0)  | —        |
| 其他      | 1(1.9)   | 0(0)     |
| 合计      | 53(100)  | 63(100)  |

2.7 在过去 1 年里得到性与生殖康复专业指导的情况 与 2011 年研究相比,没有得到服务者比例上升了 4.4%。见表 7。

**表 7 在过去 1 年里得到性与生育专业指导的情况 n(%)**

| 选项     | 本研究      | 2011 年研究 |
|--------|----------|----------|
| 无      | 52(98.1) | 59(93.7) |
| 1~6 次  | 1(1.9)   | 2(3.2)   |
| 7~12 次 | 0(0)     | 0(0)     |
| 12 次以上 | 0(0)     | 2(3.2)   |
| 合计     | 53(100)  | 63(100)  |

2.8 对设立专门脊髓损伤者性与生殖康复服务部门的看法 本研究与 2011 年研究结果相比非常必要、有些必要和必要者合计提高了 0.7%。见表 8。

**表 8 对设立专门生育康复服务部门的看法 n(%)**

| 选项    | 本研究      | 2011 年   |
|-------|----------|----------|
| 非常有必要 | 24(45.3) | 25(39.7) |
| 有些必要  | 15(28.3) | 27(42.9) |
| 必要    | 11(20.8) | 7(11.1)  |
| 不必要   | 3(5.7)   | 4(6.3)   |
| 合计    | 53(100)  | 63(100)  |

3 讨论

脊髓损伤多为青壮年,80%以上为生育年龄的男性<sup>[4]</sup>。脊髓损伤后,人体的生殖功能会有不同程度的障碍,造成生育困难,这一影响对男性尤为明显。联合国《残疾人权利公约》提出残疾人与普通人一样具有生育的权利、获得适龄信息、生殖教育和计划生育教育的

权利。《中华人民共和国残疾人保障法》提出残疾人在政治、经济、文化、社会和家庭生活等方面享有同其他公民平等的权利。因此残疾人生育子女的愿望应该得到关注,生殖康复需求需要得到满足。

3.1 脊髓损伤者生殖康复需求迫切而广泛 生育子女是多数人类的自然愿望。脊髓损伤后,生殖功能受到影响。本研究发现较2011年,脊髓损伤者生殖康复需求进一步提升。调查发现,83%脊髓损伤者认为群体中半数以上具有生殖康复需求,这一结果与2011年的研究结果相持平。另外,随着近年残障人士权利意识的提升,残障人在重视身体功能提高、社会参与能力增强的同时,也更加重视康复权利、做父母的权利的实现,这使得脊髓损伤群体生殖康复需求的表达更加充分。

3.2 对通过现代医学技术实现生育子女的知晓率大幅提升 通过现代医学技术的干预,可以更好地满足脊髓损伤者生殖康复需求,实现生育子女的愿望。对此知晓程度,较2011年研究结果有了大幅度提升。反映出脊髓损伤者的知识水平有所提高,这背后可能有多方面因素,如更加迫切生殖康复诉求的表达而得到社会和相关机构的更多回应,网络传媒等技术快速发展使信息获取更加便捷,生殖医学的发展及其宣传更加广泛等。

3.3 对“生育子女可稳定婚姻”的观点普遍认同 生殖功能障碍严重影响着夫妻性生活,进而影响婚姻稳定和家庭和睦<sup>[5]</sup>。子女在婚姻关系中发挥着稳定剂作用。脊髓损伤后,夫妻性生活受到严重影响,也成为婚姻不稳定因素。脊髓损伤者的婚姻更容易发生变故<sup>[6]</sup>。调查结果显示脊髓损伤者对“生育子女可稳定婚姻”的观点普遍认同,这一结果与2011年结果相一致,同时也可以解释生殖康复需求如此迫切的原因。

3.4 性与生育问题的求助途径发生变化 面对性和生殖这一非常隐私的问题,超过半数的脊髓损伤者选择医疗/康复机构来解决,其比例由2011年的54%上升到本研究的66%,反映出这一群体对专业的机构信任度提高。本研究还发现,选择书籍和父母/朋友的比例较2011年的研究大幅降低,而选择网络和其他脊髓损伤者的比例大幅增加。这一结果的变化提示,脊髓损伤者对选择生殖康复服务的选择更加理性、途径更加多样。网络的发展在一定程度上取代了传统书籍来获取知识和信息,其他脊髓损伤者的生育经验和经历给脊髓损伤者更多的直接帮助。

3.5 性与生殖康复专业服务仍然严重缺失 尽管脊髓损伤者普遍具有生殖康复需求和迫切的生育愿望,

但获得专业服务的状况并不乐观。调查结果显示在过去1年中没有得到过性与生殖康复专业指导的比例达98.1%,这一结果较2011年的研究提高了4.4%,也就是说,时隔6年,性与生殖的专业服务与日益迫切的生殖康复需求的差距进一步加大。近年生殖医学和生殖康复的专业化服务也在发展,但远未及需求增长的速度快,这使得生殖康复专业化服务严重缺失持续显著,不得不说是个亟待解决的问题。

3.6 建立生殖康复专业服务部门持续迫切期待 脊髓损伤者在进行运动功能康复的同时,也在寻求生殖康复服务。调查结果显示,脊髓损伤者普遍认为有必要在康复机构或医疗机构中建立专门的生殖康复服务的科室,生殖康复科室的专业人员掌握残障、脊髓损伤康复、生殖医学等多学科专业知识,与服务机构内的社会康复、心理康复等专业人员合作,共同解决残疾人生殖问题,提供综合、系统、专业的服务。较2011年的研究,此结果上升了0.7%,反映生殖康复科室的建立继续成为脊髓损伤者的迫切期待。

本研究结果显示,脊髓损伤者的生殖康复需求依旧迫切,相关专业服务仍然严重不足。残障人的性与生殖健康权利往往被忽视,身体残障、经济贫困、社会歧视、心理自卑等使他们进一步受到不平等待遇<sup>[7]</sup>。随着残障人事务的发展,对残障人的康复服务更加专业化、多样化,跨学科发展发展成为必然趋势<sup>[8]</sup>。在这一趋势发展中,脊髓损伤者生殖康复需求将得到更多的关注,生殖康复服务状况得到改善。

## 【参考文献】

- [1] 周天健,镇万新. 脊髓损伤患者的性功能康复与生育[M]. 吉林科学技术出版社,2001:26-51.
- [2] 张金明,刘根林. 男性脊髓损伤人士生育愿望调查[J]. 中国康复理论与实践,2012,18(7):693-694.
- [3] 陈素文,张金明. 脊髓损伤者生育困难与服务需求调查[J]. 医学与哲学,2013,34(8A):60-63.
- [4] Rajasekaran M, Monga M. Cellular and Molecular Causes of Male Infertility in Spinal Cord Injury. *Androl*, 1999, 20(3):326-330.
- [5] Susan Booth, Melissa Kendall. Training the Interdisciplinary Team in sexuality Rehabilitation Following Spinal Cord Injury: A Needs Assessment[J]. *Sexuality and Disability*. 2003,21(4):249-261.
- [6] Zhang Jinming. Survey of the Needs of and Services for Persons with Physical Disability in China [J]. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*,2007,18(2):49-84.
- [7] WHO, UNFPA. Promoting Sexual and Reproductive Health of Persons with Disabilities[M]. Geneva: WHO, 2009: 3-25.
- [8] 张金明,赵锦尊. 中国残疾人社区康复30年回顾与展望[J]. 中国康复理论与实践,2017,23(11):1357-1360.