

安宁疗护患者性与亲密需求评估的范围综述

刘小成¹, 应文娟², 刘智利³, 伍艳春², 许诺², 刘慧¹

Assessment of sexuality and intimacy needs for patients receiving palliative care: a scoping review Liu Xiaocheng, Ying Wenjuan, Liu Zhili, Wu Yanchun, Xu Nuo, Liu Hui

摘要:目的 对安宁疗护患者性与亲密需求评估的现状及其影响因素进行范围综述,为医护人员对患者性与亲密评估及干预提供参考。方法 按照范围综述的研究方法,计算机检索 PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、中国知网、万方数据库、中国生物医学文献数据库和维普网,检索时限为建库至 2019 年 8 月。收集安宁疗护患者性与亲密需求现状及其影响因素的相关原始研究。结果 共纳入 9 项研究,包括 1 篇量性研究、5 篇质性研究和 3 篇混合性研究。安宁疗护患者仍有性与亲密需求,但其需求未得到医护人员的关注。影响患者性与亲密的因素包括生理因素、心理因素、以疾病为中心的医疗模式、环境因素和文化因素。结论 医护人员应根据安宁疗护患者性与亲密需求的特点与心理,给予个性化的综合评估或干预,以满足此阶段患者性与亲密需求,提高患者的整体生活质量。

关键词:安宁疗护; 临终关怀; 生命末期; 性; 亲密关系; 需求; 范围综述

中图分类号:R47;R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.01.105

“食色,性也”,性是人类的基本需求和整体生活质量的核心维度^[1-3]。亲密关系是帮助患者与伴侣应对癌症痛苦体验的重要资源^[4]。强化性和亲密关系有利于满足患者爱与归属的基本需要,对其生活质量和心理社会适应有正向作用^[5-6]。然而,性和亲密关系是一个敏感的话题,尤其在患者生命末期阶段。安宁疗护旨在改善罹患严重疾病的患者及家属的生活质量,全面的整体评估包括患者的身体、心理、社会、灵性(精神)需求,其中性和亲密需求是安宁疗护患者整体评估的一个重要方面^[2,7]。一项调查研究显示:96%患者表示希望与医护人员讨论性与亲密关系话题,并得到专业的帮助^[7],但医护人员往往忽视对患者进行性和亲密需求的评估^[8-9]。近年来,安宁疗护患者性与亲密需求逐渐得到学术界关注,国外此领域的研究相对开展较早,但受中国传统文化影响,目前国内研究者对安宁疗护患者性与亲密需求的关注不足。本研究对安宁疗护患者性与亲密需求评估及影响因素进行范围综述,以期引起国内研究者的重视,为医护人员在安宁疗护工作中对患者性与亲密需求评估或干预提供参考。

1 资料与方法

1.1 确立研究问题 首先,明确“性”的定义,世界卫生组织将性定义为贯穿人类一生的一个核心方面,包括性、性别、身份、角色、性取向、性欲、愉悦、亲密和生

殖^[10]。确定研究问题本质,即性是一个综合性概念,性和亲密都存在于性关系中,性行为只是性的一个维度。其次,明确研究对象,即接受安宁疗护的患者。文献初步检索后,研究团队进行讨论并确定研究问题,现存文献中接受安宁疗护服务患者的性与亲密需求评估现状及影响因素。

1.2 确定相关研究 制定文献检索策略,计算机检索 PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、中国知网、万方数据库、中国生物医学文献数据库(SinoMed)和维普网。采用主题词及自由词相结合进行检索。中文检索词为“安宁疗护,姑息治疗,临终关怀,临终护理,终末期,生命末期”;“性行为,性欲,性交,性需求,性健康,性心理,亲密”。英文检索词为“Sexuality, Sexual Behavior, Intimacy”;“Hospice, Palliative Care, Terminally Ill, Terminal Care”;“Needs Assessment”。检索时限为建库至 2019 年 8 月。

1.3 文献筛选 纳入标准:在安宁疗护情境中讨论患者性与亲密关系现状及影响因素的相关原始研究。排除标准:文献信息不全、综述类研究、信件或会议摘要;不是中文或英文文献。由第一作者和 2 名系统学习循证护理的研究生阅读所有文献的题目与摘要,根据纳入排除标准进行初筛,最后阅读所有全文确认纳入文献。

1.4 数据的提取和综合 由 2 名研究者从纳入的文献中独立提取信息,随后对提取的数据进行比较,以确保准确性。提取数据以表格形式呈现。提取内容包括:作者、国家、出版时间、研究对象、研究方法和患者性与亲密关系的影响因素。对研究特征、提取的数据和结果进行描述性分析。3 名研究者对纳入的文献进行反复阅读及分析,对研究结果进行整合和描述性分析,并形成最终结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 共检索文献 580 篇,去除重复

作者单位:1. 汕头大学医学院(广东 汕头,515000);2. 汕头大学医学院第一附属医院护理学研究院;3. 汕头大学医学院第一附属医院心脏重症监护室心脏重症监护室

刘小成:女,硕士在读,主管护师

通信作者:应文娟,yingwenjuan@126.com

科研项目:2020 年李嘉诚基金会交叉研究项目(2020LKSFG10B);汕头大学医学院护理研究专项基金立项项目(NU201902);汕头市医学科技人才培养及临床技术提升计划项目(190917115269889)

收稿:2020-08-13;修回:2020-10-10

文献后余 506 篇,阅读题目及摘要去除不相关文献后余 60 篇,去除无全文期刊论文和会议摘要后余 50 篇,全文阅读后排除与研究目的不相符的文献 41 篇,

共纳入 9 篇文献^[1,7,11-17],其中 1 篇量性研究^[11],5 篇质性研究^[12-15,17],3 篇混合性研究^[1,7,16]。纳入文献信息见表 1。

表 1 纳入文献信息

作者	国家	研究对象	研究方法及研究目的	影响患者性与亲密需求的因素
Ananth 等 ^[11]	英国	64 例接受安宁疗护服务的患者,56 例癌症患者,67 例非癌症患者	以问卷调查法,探讨抗肿瘤治疗患者中性功能障碍的患病率、特征以及性功能障碍如何随疾病所处不同阶段而变化	未提及
Lemieux 等 ^[12]	加拿大	10 例接受安宁疗护服务的患者	以开放式访谈法,探讨“性”对安宁疗护患者的意义,患者在表达性方面是否存在障碍,其是否愿意与医护人员探讨性话题	缺乏私密空间
Hordern 等 ^[13]	澳大利亚	50 例癌症患者和 32 名安宁疗护的医护人员	以半结构式访谈法,探讨在安宁疗护环境中,癌症患者和医护人员沟通性与亲密的方式	以疾病为中心的医疗模式;医护人员缺乏性与亲密相关专业知识
Palm 等 ^[14]	瑞典	10 例接受居家安宁疗护服务的患者及其伴侣	以现象学研究方法,探讨晚期癌症患者及其伴侣在居家安宁疗护中的性和亲密关系问题	缺乏私密空间;躯体不适症状,如疼痛、乏力等;伴侣间沟通障碍、照顾者角色强化
de Vocht 等 ^[15]	荷兰	15 例癌症患者,13 例患者伴侣,20 名安宁疗护的医护人员	以现象学研究法,探讨癌症患者及其伴侣对医护人员处理性行为和亲密行为方式的感受	医护人员缺乏性与亲密相关专业知识
Vitrano 等 ^[16]	意大利	65 例接受安宁疗护服务伴急性疼痛的患者	以混合性研究方法,探讨癌症患者患病前后对性态度的变化,以及探讨影响性的相关因素	文化因素;缺乏私密空间;年龄、身体功能状况;以疾病为中心的医疗模式
Taylor ^[17]	英国	27 例生命末期患者,14 例患者的伴侣	以现象学研究方法,探讨生命末期患者性与亲密的体验	缺乏私密空间;伴侣间沟通障碍
Kelemen 等 ^[1]	美国	57 例接受安宁疗护服务的患者	以混合性研究方法,探讨患者住院期间是否被评估亲密关系、亲密是如何受到疾病的影响,以及性与亲密关系对于安宁疗护患者的重要性	医护人员缺乏性与亲密相关专业知识
Kelemen 等 ^[7]	美国	97 例接受安宁疗护服务的患者	以混合性研究方法,评估疾病对患者性和亲密关系的影响	身体形象改变(如伤口、造口、管道等);极度的压力和紧张

2.2 安宁疗护患者性与亲密的需求现状 有 6 项研究^[1,7,11-12,14,16]报告了安宁疗护患者及伴侣仍有性与亲密的需求,性与亲密关系是他们情感联系的方式,也是其生活质量的重要组成部分。2 项研究^[11,17]显示,在生命末期患者对性与亲密的表达发生变化,并不一定涉及性行为。纳入的 9 项研究报告了患者希望与医护人员讨论性与亲密相关话题,并希望得到医护人员专业的帮助。大部分患者希望与医护人员公开交流性和亲密关系的话题,但医护人员普遍认为患者应将重点放在疾病治疗上,并主观认为性与亲密不是优先需要解决的问题^[13,17]。

2.3 医护人员对患者性与亲密需求的关注情况 Kelemen 等^[7]研究发现,96% 患者表示希望与医护人员讨论性与亲密关系话题,并希望得到专业帮助,但 91.7% 患者表示医护人员没有评估其性与亲密需求。4 项研究^[1,13,15,17]报告了医护人员因缺乏性与亲密关系专业知识、沟通技巧,谈论性与亲密关系话题时感到尴尬等,导致其忽视评估患者性与亲密关系的需求。说明医护人员对患者性与亲密需求的关注不够。

2.4 患者性与亲密关系需求评估的影响因素 结果显示,主要的影响因素是生理因素、心理因素、以疾病为中心的医疗模式、环境因素和文化因素。4 项^[7,13-14,16]研究报告了疾病是患者性与亲密需求表达的障碍因素,如患者存在躯体不适症状(如疼痛及身

体形象改变)^[7,14]、以疾病为中心的医疗模式^[13,16]、伴侣间心理压力^[7]、沟通障碍^[14,17]及照顾者角色强化^[14]等。4 项研究^[12,14,16-17]提及在医院环境中,缺乏私密空间是阻碍患者性与亲密需求表达的因素。Vitrano 等^[16]提及不同宗教文化背景下人们对性与亲密的表达与理解各不相同,如地中海文化中强调“性”属于个人隐私。中国传统的性文化是含蓄、内敛的^[18],甚至在某种程度上可以说是性禁锢的文化,因此,绝大多数中国人持比较保守的性观念。

3 讨论

3.1 将性与亲密需求纳入安宁疗护日常评估 本研究表明:安宁疗护患者仍有性与亲密需求,其对性与亲密的渴望不会因为疾病或治疗而停止,并希望得到医护人员专业的帮助,但医护人员经常忽视患者性与亲密需求,与 Wright 等^[19]研究结果一致。动态、积极的整体护理是安宁疗护的核心概念,性和亲密关系评估是整体护理也是安宁疗护评估的重要组成部分^[7,20],忽视患者性与亲密的需求与整体护理的理念不符。因此,应该将性与亲密需求纳入安宁疗护日常评估。在患者接受安宁疗护服务时,仅关注其性行为能力是一种狭隘的性观念。在此阶段,患者的性与亲密需求更多的是情感的寄托,身体接触、拥抱、亲吻、充满爱意的眼神接触等亲密行为依然能使患者感受到被接受与被尊重,从而满足其爱与归属的基本需要,最终提高患者的尊严感、幸福感和生活满意度^[12]。

在临床工作中,医护人员可通过询问患者在家庭中的角色、疾病及其治疗是否改变其自我形象、疾病及治疗如何影响其家庭关系与情感状况等,以此评估患者对性与亲密关系的需求^[21],为患者制订个性化的干预措施提供参考,以满足此阶段患者性与亲密需求,提高患者整体生活质量。

3.2 加强医护人员性与亲密相关专业知识的培训 研究发现大部分医护人员没有对患者进行性与亲密需求的评估^[1,21]。一项调查显示,只有 27% 的医护人员表示对性知识很了解^[9],缺乏性与亲密相关专业知识是阻碍医护人员评估性与亲密需求的主要因素。首先,应通过性与亲密关系的科普、专业知识讲座及业务学习等方式增强医护人员对性的认识和理解,明确性是一个综合性概念,性和亲密都存在于性关系中,但不一定涉及性行为。其次,明确性与亲密需求的评估内容及注意事项,医护人员应在与患者建立信任的关系后,在舒适、私密的环境中评估患者当前与伴侣的关系、沟通模式、亲密程度、生育情况以及有无创伤、强奸或家庭虐待等特殊经历^[22-23];但在评估过程中应关注患者个人的宗教信仰、文化水平,尊重并保护患者隐私。在理想的临床情境中,医护人员应主动与患者及伴侣谈论性与亲密关系话题,让患者知晓性与亲密关系是其生活质量的重要组成部分^[23-24];做一个客观的倾听者,并在患者的性与亲密关系受到疾病或治疗影响时,给予适当的干预,提升患者生活质量。

3.3 患者性与亲密需求影响因素分析

3.3.1 生理因素 年龄和疾病治疗是影响患者性表达的两个重要因素^[16]。随着年龄的增长,人体机能整体下降,性功能也随之衰退,性器官老化,性激素分泌减少^[25]。其次,疾病及治疗引起的乏力、疲倦、疼痛不适症状以及手术导致自体神经系统的破坏,如盆腔手术致男性勃起功能障碍、女性盆腔粘连和瘢痕导致阴道干涩及性交疼痛;抗肿瘤治疗引起的脱发、手术瘢痕、伤口、肠造口等造成患者自我形象紊乱和不同程度尊严感降低,均会严重影响患者性与亲密的表达^[4,7,26]。因此,医护人员在此阶段应鼓励患者及伴侣进行其他形式的性表达,也可提供可以触摸和爱抚的物品,从而达到其生理上的满足和心理上的安慰。

3.3.2 心理因素 疾病容易使患者产生愤怒、抑郁、焦虑、绝望等不良情绪,可能导致与伴侣间的关系恶化或沟通障碍,进而影响性与亲密需求的表达。研究发现,伴侣在照顾过程中照顾者角色强化,甚至有些伴侣害怕在性活动中导致患者疼痛或死亡,从而避免身体上的亲密^[27]。患者不良情绪(如焦虑、抑郁等)水平越高,其感知到的亲密关系水平越低。相反,伴侣间相互支持越多、关系越亲密,双方心理困扰及不良情绪降低。因此,医护人员应密切关注患者性与亲密需求,充分理解患者及伴侣间的情感经历与心理,提供相应的支持来帮助伴侣应对疾病引起的各种压力,

满足其性与亲密表达的需求,维持亲密关系。

3.3.3 环境因素 多项研究显示,医院环境因缺乏隐私、共用房间、工作人员闯入和单人床等是患者表达性与亲密的主要障碍因素^[2,12,14,17]。应允许及鼓励伴侣进行探视,每张病床设置床帘、门口使用“请勿打扰”标识,工作人员在进病房前应小声敲门。通过为患者及伴侣提供私密空间,促进伴侣间性与亲密的表达,从而达到满足患者性与亲密需求的目的。

3.3.4 文化因素 种族、受教育程度、宗教信仰、个人经历(包括性创伤史等)等,都会影响患者性与亲密需求的表达^[3]。在临床工作中,医护人员要帮助患者建立科学、理性、合理的性观念,打破对患者合理性诉求的偏见与谬误;尊重患者合理、合法的性权利,以满足人们全生命周期性健康需求^[28]。另一方面,引导生命末期患者正确面对自身性与亲密需求,同时向患者及伴侣提供专业帮助。鼓励患者子女或者其他家人平时多与患者进行身体接触,如手牵手散步、拥抱患者,让其感受到子女及家人的爱,这也能满足患者性与亲密需求。

4 小结

本研究结果显示,安宁疗护患者仍然有性与亲密需求,其需求的表达受到生理因素、心理因素、以疾病为中心的医疗模式、环境因素和文化因素的影响。医护人员应提高对生命末期患者性与亲密需求的关注,同时加强对性与亲密专业知识的学习与培训,并根据安宁疗护患者性与亲密需求特点与心理,给予个性化的综合评估或干预,以满足患者性与亲密需求,提高患者整体生活质量。本研究所纳入文献数量较少,主要来自于欧美国家,无国内相关研究,这也与我国安宁疗护仍处于初期发展阶段以及含蓄、内敛的传统文化有关。其次,未纳入特殊性取向(如双性恋、同性恋等)人群。鉴于不同文化、宗教信仰的人群对于性与亲密关系的理解与认知各不相同,未来研究将进一步探讨我国安宁疗护患者性与亲密的需求。

参考文献:

- [1] Kelemen A, Cagle J, Groninger H. Screening for intimacy concerns in a palliative care population: findings from a pilot study[J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(10): 1102-1105.
- [2] Blagbrough J. Importance of sexual needs assessment in palliative care[J]. *Nurs Stand*, 2010, 24(52): 35-39.
- [3] 栾文敬,郭少云.养老机构中老年人的性与保护[J]. *老龄科学研究*, 2018, 6(12): 27-38.
- [4] 罗群,王维利,周利华,等.癌症患者与配偶亲密关系的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(11): 1352-1356.
- [5] Barsky Reese J, Porter L S, Regan K R, et al. A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer[J]. *Psychooncology*, 2014, 23(9): 1005-1013.
- [6] Porter L S, Keefe F J, Baucom D H, et al. Partner-assisted emotional disclosure for patients with gastrointes-

tinal cancer: results from a randomized controlled trial [J]. *Cancer*, 2009, 115(18 Suppl):S4326-S4338.

[7] Kelemen A, Cagle J, Chung J, et al. Assessing the impact of serious illness on patient intimacy and sexuality in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 58(2):282-288.

[8] Wang K, Ariello K, Choi M, et al. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review[J]. *Ann Palliat Med*, 2018, 7(2):256-264.

[9] Depke J L, Onitilo A A. Sexual health assessment and counseling: oncology nurses' perceptions, practices, and perceived barriers [J]. *J Community Support Oncol*, 2015, 13(12):442-443.

[10] World Health Organization. Sexual and reproductive health; defining sexual health [EB/OL]. [2019-08-23]. https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/.

[11] Ananth H, Jones L, King M, et al. The impact of cancer on sexual function: a controlled study[J]. *Palliat Med*, 2003, 17(2):202-205.

[12] Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, et al. Sexuality in palliative care: patient perspectives[J]. *Palliat Med*, 2004, 18(7):630-637.

[13] Hordern A J, Street A F. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs[J]. *Med J Aust*, 2007, 186(5):224-227.

[14] Palm I, Friedrichsen M. The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2008, 14(1):6-13.

[15] de Vocht H, Hordern A, Notter J, et al. Stepped skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care[J]. *Australas Med J*, 2011, 4(11):610-619.

[16] Vitrano V, Catania V, Mercadante S. Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2011, 28(3):198-202.

[17] Taylor B. Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: a phenomenological study[J]. *Palliat Med*, 2014, 28(5):438-447.

[18] 周晓峰. 倡导健康、安全的性文化[J]. *中国性科学*, 2017, 26(8):3.

[19] Wright J. Addressing sexuality and intimacy in people living with Parkinson's during palliative care and at the end of life[J]. *Br J Nurs*, 2019, 28(12):772-779.

[20] 吴洪寒, 陈湘玉, 殷小莉. 癌症患者安宁疗护需求问卷的编制及信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(7):5-8.

[21] Gleeson A, Hazell E. Sexual well-being in cancer and palliative care: an assessment of healthcare professionals' current practice and training needs[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2017, 7(3):251-254.

[22] Mick J M. Sexuality assessment: 10 strategies for improvement[J]. *Clin J Oncol Nurs*, 2007, 11(5):671-675.

[23] 刘小成, 应文娟, 刘智利, 等. 生命末期患者性与亲密关系评估的最佳证据总结[J]. *护理学报*, 2020, 27(12):23-27.

[24] 李瑶, 沈军. 护士对老年人性行为态度的现况调查及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(4):80-83.

[25] 曾兆兰, 杨翔. 老年人性需求的相关因素分析[J]. *重庆医学*, 2017, 46(34):4857-4860.

[26] Stausmire J M. Sexuality at the end of life[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2004, 21(1):33-39.

[27] Stead M L, Brown J M, Fallowfield L, et al. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: a qualitative study[J]. *West J Med*, 2002, 176(1):18-19.

[28] Katz A. Sexuality in nursing care facilities[J]. *Am J Nurs*, 2013, 113(3):53-55.

(本文编辑 李春华)

(上接第 100 页)

[3] 李媛, 庞艳, 林芳初, 等. “互联网+”产后康复护理工作室的初步构建及实践[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(12):12-15.

[4] 黄棋, 余思萍, 黄麒榕, 等. “互联网+护理服务”背景下护士多点执业的可行性分析[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(17):14-17.

[5] Chen C, Hu Z, Liu S, et al. Emerging trends in regenerative medicine: a scientometric analysis in CiteSpace[J]. *Expert Opin Biol Ther*, 2012, 12(5):593-608.

[6] 何秀美, 朱庆华, 沈超. 科学共同体的合作网络及演化研究——以“2011 计划”协同创新中心为例[J]. *现代情报*, 2018, 38(3):24-30.

[7] 王知津, 吴东颖. 我国信息行为研究现状与趋势分析[J]. *情报资料工作*, 2018, 39(6):43-51.

[8] 王娟, 陈世超, 王林丽, 等. 基于 CiteSpace 的教育大数据研究热点与趋势分析[J]. *现代教育技术*, 2016, 26(2):5-13.

[9] 李久平, 姚乐野. 知识管理文献增长模型研究[J]. *图书馆理论与实践*, 2012, 34(5):36-39.

[10] 李涛. 大数据时代的“互联网+医疗”[J]. *群众*, 2015, 58(8):68-68.

[11] Behm L, Ivanoff S D, Zidén L. Preventive home visits and health-experiences among very old people[J]. *BMC Public Health*, 2013, 13(1):1-10.

[12] Knight P, Bonney A, Teuss G, et al. Positive clinical outcomes are synergistic with positive educational outcomes when using telehealth consulting in general practice: a mixed-methods study[J]. *J Med Internet Res*, 2016, 18(2):e31.

[13] 石康乐. 基于大数据的中医药科学计量学研究[D]. 北京:北京中医药大学, 2019.

[14] 张敏, 沈雪乐. 国际知识发现研究领域核心作者群成熟度分析[J]. *情报杂志*, 2014, 33(8):111-116, 122.

[15] 帅博威. 基于 MeSH 的医学文献主题分类与可视化研究[D]. 成都:电子科技大学, 2019.

(本文编辑 李春华)