

大连市临终患者家属安宁疗护需求及其影响因素调查

李鸿博¹, 王丽², 曹梓鹏¹, 邓茂子¹, 何兴贤¹, 胡萱齐¹, 霍苗^{1*}

¹大连大学护理学院 辽宁大连

²大连开发区经济技术开发区医院 辽宁大连

【摘要】目的 调查大连市临终患者家属的安宁疗护需求现状及影响因素。**方法** 采用方便抽样法于 2024 年 9 月—12 月,对大连市 4 家医疗机构的 210 名临终患者家属采用临终患者家属需求问卷进行横断面调查并分析影响因素。**结果** 大连市临终患者家属安宁疗护需求得分(130.83±17.37),其中,疾病知识需求得分最高(4.36±0.60),医护相关行为需求得分次之(4.30±0.50),而丧葬支持需求得分最低(3.06±1.12),文化程度、工作情况、是否为主要照护者以及患者生活自理能力是影响家属安宁疗护需求的主要因素。**结论** 大连市安宁疗护机构应培养安宁疗护服务人才,加强与家属的沟通,积极开展健康宣教,提升家属对安宁疗护服务的认知,为临终患者及家属提供个性化的安宁疗护服务。

【关键词】 临终; 家属; 安宁疗护; 需求; 影响因素

【基金项目】 大学生创新创业训练计划项目(项目编号: 202411258034)

【收稿日期】 2025 年 7 月 24 日

【出刊日期】 2025 年 8 月 23 日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20250406

Investigation on the palliative care needs and influencing factors of family members of dying patients in Dalian

Hongbo Li¹, Li Wang², Zipeng Cao¹, Maozi Deng¹, Xingxian He¹, Xuanqi Hu¹, Miao Huo^{1*}

¹School of Nursing, Dalian University, Dalian, Liaoning

²Dalian Development Zone Economic and Technological Development Zone Hospital, Dalian, Liaoning

【Abstract】 Objective To investigate the current status and influencing factors of palliative care needs of family members of dying patients in Dalian. **Methods** From September to December 2024, a cross-sectional survey was conducted on 210 family members of dying patients from 4 medical institutions in Dalian using the family needs questionnaire of dying patients, and the influencing factors were analyzed. **Results** The scores of palliative care needs of dying patients in Dalian were 130.83±17.37, among which the scores of disease knowledge needs were the highest (4.36±0.60), followed by the scores of medical care-related behavioral needs (4.30±0.50), and the scores of funeral support needs were the lowest (3.06±1.12). **Conclusion** Dalian palliative care institutions should cultivate palliative care service talents, strengthen communication with family members, actively carry out health education, improve family members' awareness of palliative care services, and provide personalized palliative care services for dying patients and their families.

【Keywords】 End-of-life; Dependents; Palliative care; Demand; Influencing factors

安宁疗护是一种能提高患者生命质量的医疗服务模式,为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀服务,控制痛苦和不适症状,帮助患者舒适、安详、有尊严地离世^[1]。家属作为临终患者的主要照护者,不仅是患者在情感上的

支持者,还是实际生活中提供照顾和关怀的重要力量,已有结果表明,家属的有效需求能否得到基本满足不仅影响家属自身的生活质量,也直接或间接地影响病人的生活质量^[2],因此,满足家属的需求不仅可以提升他们的照顾能力,还能改善临终患者的生命质量。目前,

作者简介:李鸿博(2003-)女(土),青海民和人,本科在读。研究方向:安宁疗护;

*通讯作者:霍苗(1981-)女(汉),辽宁大连人,博士研究生,副教授,研究方向:安宁疗护。

我国对于安宁疗护需求的相关研究主要集中在临终患者方面, 针对患者家属安宁疗护需求的研究相对较少, 鉴于大连市安宁疗护服务处在起步阶段, 明确临终患者家属的需求对于针对性地提出优化大连市安宁疗护服务有着重要的现实意义与价值。因此, 本研究旨在了解临终患者家属安宁疗护需求的现状, 明确其影响因素, 基于此提出安宁疗护服务的优化策略, 为逐步完善大连市安宁疗护服务提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

2024年9月—12月, 采用方便抽样的方法, 选取大连市4所医疗机构中临终患者家属作为研究对象。纳入标准: ①由医生评估患者的预计生存期 ≤ 6 个月, 且不能从积极治疗中获益的患者家属; ②承担主要照顾任务; ③精神状态良好, 自愿参与本研究。

1.2 研究方法

1.2.1 研究工具

(1) 一般资料调查表

采用自行设计的一般资料调查问卷, 包括性别、年龄、工作情况、文化程度、月收入、身体健康状况、与患者的关系、照顾患者时长等

(2) 晚期癌症住院病人家属需求调查表

该量表由宋莉娟等^[3]于2008年制定, 共36个条目, 包括疾病知识、医护相关行为、临终关怀、对病人症状控制、家属自身健康、对病人心理支持、丧葬支持7个维度。问卷采用Likert 5级计分法, 分别计为1分(不需要)、2分(不太需要)、3分(一般需要)、4分(比较需要)、5分(非常需要)所有条目得分之和为总分, 36~180分, 得分越高表明患者家属的需求程度越高。量表具有良好的信效度, 总Cronbach's α 系数为0.941。

1.2.2 资料收集方法

本研究采用发放纸质版问卷的形式, 研究者在征得护理管理部门同意后, 向被调查者介绍本次调研的目的、意义及注意事项, 并签署知情同意书, 调查完毕后, 经检查无误当场回收, 本研究共发放问卷224份, 去除无效问卷14份, 共回收有效问卷210份, 问卷有效回收率为93.75%。

1.2.3 资料分析方法

使用Epi Data软件录入数据, 采用SPSS23.0软件对数据进行统计学分析。定性资料采用频数和百分比表示; 定量资料采用均数 \pm 标准差表示, 符合正态分布的定量资料采用方差分析和t检验进行单因素分析; 采用多元线性回归分析临终患者家属安宁疗护需求的影响因素。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 临终患者家属安宁疗护需求现状

临终患者家属安宁疗护需求总得分为 130.83 ± 17.37 , 需求总均分为 3.61 ± 0.50 。其中疾病知识需求得分最高, 丧葬支持需求最低, 其他维度得分情况见表1。

2.2 临终患者家属需求的影响因素单因素分析

单因素分析结果显示, 年龄、文化程度、工作情况、月收入、与患者的关系、是否为主要照顾者、照顾时长、患者生活自理能力对临终患者家属安宁疗护需求差异有统计学意义($P < 0.05$), 见表2。

2.3 临终患者家属安宁疗护需求的多元线性回归分析

以临终患者家属安宁疗护需求为因变量, 将单因素分析后具有统计学意义的指标作为自变量, 进行多元线性回归分析, 结果显示文化程度、工作情况、是否为主要照顾者、患者生活自理能力是临终患者家属安宁疗护需求的影响因素($P < 0.05$), 见表3。

表1 临终患者家属安宁疗护需求得分情况 ($n=210$)

维度	需求 ($\bar{x} \pm s$)
疾病知识	4.36 ± 0.60
医护相关行为	4.30 ± 0.50
临终关怀	3.34 ± 1.03
对病人症状控制	3.75 ± 1.02
对病人心理支持	3.22 ± 0.86
家属自身健康	3.26 ± 0.94
丧葬支持	3.06 ± 1.12
需求总均分	3.61 ± 0.50
需求总分	130.83 ± 17.37

表 2 临终患者家属安宁疗护需求的影响因素单因素分析 ($n=210$)

项目	分类	例数	需求 ($\bar{x} \pm s$)	统计值	P
性别	男	96	3.68±0.48	$t=3.281$	0.111
	女	114	3.56±0.52		
年龄	≤44	56	3.73±0.45	$F=3.108$	0.047
	45~59	109	3.61±0.52		
	≥60	45	3.48±0.50		
文化程度	文盲	14	3.07±0.54	$F=9.140$	<0.001
	小学	34	3.34±0.58		
	初中	56	3.62±0.44		
	高中或中专	32	3.70±0.52		
	大专	15	3.68±0.31		
工作情况	本科及以上	59	3.83±0.37	$t=4.203$	<0.001
	在职	90	3.78±0.48		
月收入	非在职	120	3.49±0.49	$F=5.606$	<0.001
	≤3000 元	43	3.43±0.48		
	3000~5000 元	72	3.51±0.51		
	5000~10000 元	59	3.72±0.53		
	10000~15000 元	21	3.84±0.32		
身体健康状况	≥15000 元	15	3.91±0.33	$F=1.982$	0.118
	健康	76	3.65±0.47		
	良好	91	3.63±0.50		
	欠佳	40	3.48±0.57		
与患者的关系	差	3	4.07±0.20	$F=7.167$	<0.001
	配偶	97	3.47±0.58		
	子女	81	3.81±0.32		
	父母	6	4.00±0.50		
	兄弟姐妹	14	3.43±0.40		
是否为主要照顾者	其他亲属	12	3.47±0.49	$t=6.407$	<0.001
	是	143	3.75±0.44		
照顾患者时长	否	67	3.32±0.50	$F=3.883$	0.002
	≤3 个月	50	3.40±0.54		
	3~6 个月	48	3.65±0.51		
	6 个月~1 年	47	3.60±0.54		
	1~2 年	23	3.60±0.41		
	2~5 年	31	3.86±0.38		
患者宗教信仰	≥5 年	11	3.81±0.21	$t=0.909$	0.365
	有	21	3.71±0.48		
医保类型	无	189	3.60±0.51	$F=1.618$	0.186
	公费	9	3.65±0.37		
	城镇居民/职工医保	167	3.65±0.49		
	商业保险	12	3.44±0.67		
患者生活自理能力	自费	22	3.44±0.50	$F=4.929$	0.003
	完全自理	12	3.15±0.26		
	大部分自理	70	3.60±0.55		
	部分自理	81	3.62±0.49		
	完全不能自理	47	3.75±0.45		

表3 临终患者家属安宁疗护需求的多元线性回归分析结果

自变量	回归系数	标准误	标准化回归系数	t 值	P
文化程度	0.089	0.021	0.290	0.290	<0.001
工作情况	-0.147	0.065	-0.145	-2.251	0.025
是否为主要照顾者	-0.406	0.068	-0.377	-6.004	<0.001
患者生活自理能力	0.076	0.037	0.129	2.060	0.041

3 讨论

3.1 大连市医养结合机构临终患者家属安宁疗护需求现状

根据研究结果显示, 临终患者家属安宁疗护疾病知识需求得分最高(4.36±0.60), 医护相关行为需求得分次之(4.30±0.50), 对病人的症状控制需求(3.75±1.02)排名第三, 与刘维^[4]的研究结果相似。疾病知识需求最高说明家属可能希望了解患者的疾病情况与相关的护理措施, 从而更好地照顾患者。医疗机构等相关部门应积极开展健康宣教, 为患者家属科普疾病相关知识, 与患者有关的治疗方案等。其次, 家属对医护人员的医护相关行为有着较高的期望, 这说明现有的安宁疗护服务质量不能满足患者家属的需求, 其原因可能为大连市目前安宁疗护服务仍处于起步阶段, 柳佳鑫等^[5]的研究显示大连市护理人员安宁疗护知信行现状不容乐观, 在知识方面和行为方面的水平有待全面提升, 这提示大连市应进一步开展安宁疗护服务的知识宣传, 提升医护人员的安宁疗护服务水平。此外, 对病人的症状控制需求也处于较高水平, 其原因可能是临终患者常出现疼痛、呼吸困难、恶心呕吐等症状, 这些症状的存在不仅给患者带来身体上的痛苦, 而且对于患者家属而言, 看到亲人遭受痛苦也会让他们感到无助和绝望^[6]。因此, 症状控制有助于减轻患者家属的心理负担, 也能让患者更舒适地离开。

3.2 临终患者家属安宁疗护需求的影响因素

3.2.1 文化程度

研究结果显示, 文化程度高的临终患者家属安宁疗护需求得分更高, 这与李兵等^[7]的研究结果一致, 原因可能是: 文化程度较高的家属对患者的病情及疾病相关知识有更多需求, 当病人病情发生变化时, 文化程度更高的家属往往会主动找医生了解患者的病情。此外, 文化程度较高的家属在临终关怀和丧葬支持方面的需求得分更高, 这可能与他们接受了更多的死亡教育有关, 所以他们对临终患者的死亡质量要求也高, 这种认知上的优势有助于家属更加理性地选择适合的服务, 满足其对安宁疗护的需求。第二, 文化程度较高的

家属更能明确表达自己的需求, 与医护人员进行有效沟通, 从而确保患者得到更加个性化、全面的安宁疗护服务。因此, 在推广安宁疗护服务的过程中, 医护人员应充分了解患者家属的文化程度, 评估其对患者疾病了解程度, 采取有针对性的宣传和教育的策略。

3.2.2 工作情况

本研究结果显示, 相较于非在职家属, 在职家属对安宁疗护的需求更为迫切, 原因可能是: 在职家属由于工作原因难以持续陪伴患者, 不能很好地适应照顾者的角色而出现角色冲突, 身心压力相对较大。因此, 他们倾向于寻求高质量的医疗服务来缓解患者痛苦、提升生活质量, 而安宁疗护作为一种专业的医疗服务, 能够提供全方位的身心照护, 满足其需求。相反, 全身心投入照顾患者的家属由于时间充裕, 对患者病情更为了解, 更易适应照顾者角色, 并能适时调整心态以接受现实。宋莉娟等^[3]的研究显示已退休的家属需求明显低于全职和兼职工作的家属, 这与本研究结果类似。因此, 建议医护人员及时关注家属的心理健康, 加强沟通, 满足其安宁疗护需求, 并提供专业支持与帮助。

3.2.3 是否为主要照顾者

结果显示, 患者的主要照顾者对安宁疗护的需求显著高于非主要照顾者。这与张红芳等^[8]的研究结果一致。原因可能是: 主要照顾者通常需要承担更多的照顾责任、面临更大的心理压力, 且需平衡家庭和社交活动, 常出现为了照顾病人而无暇顾及自身家庭, 放弃自己的社交活动等情况^[9]。因此, 他们对安宁疗护服务的需求更为迫切, 既希望患者得到妥善照顾, 也期待减轻自身的照顾负担。建议医护人员应优先考虑为主要照顾者提供专业的支持与帮助, 同时, 建议更多家庭成员或者护工等人员参与到照顾工作中以分担主要照顾者的压力。

3.2.4 患者生活自理能力

结果显示, 患者自理能力越弱, 家属对安宁疗护的需求越强烈。这可能是因为临终患者身体机能减退、肌肉力量减弱、认知能力下降等, 导致自理能力降低, 患者需要更多外界的支持与帮助才能满足日常生活需求,

对于照顾者的依赖性增加^[10], 家属在照顾这类患者时需投入更多的时间与精力, 负担加重。因此, 医护人员应特别关注自理能力差的临终患者家属, 增强护患沟通, 及时响应其需求, 并提供支持。未来, 可加强安宁疗护服务人员的培养, 进一步提高临终患者及家属对安宁疗护服务的满意度。

4 小结

本研究结果显示大连市临终患者家属对疾病知识、医护相关行为、对病人症状控制的需求强烈, 文化程度、工作情况、是否为主要照顾者以及患者生活自理能力是影响家属的安宁疗护需求的显著因素。为满足临终患者家属的需求, 在未来的安宁疗护服务中, 医疗机构等相关部门应积极开展健康宣教, 提升家属对安宁疗护服务的认知, 医护人员应加强与家属的沟通, 还应培养安宁疗护服务人才, 为临终患者及家属提供个性化的安宁疗护服务。本研究的不足之处是仅在大连的4所医疗机构开展调查, 样本量有限、地区代表性不足, 可能会影响结果的普遍适用性, 未来可以考虑扩大样本量, 为该领域的持续发展提供更为全面和科学的依据。

参考文献

- [1] Lassell R K F, Moreines L T, Luebke M R, et al. Hospice interventions for persons living with dementia, family members and clinicians: A systematic review[J]. J Am Geriatr Soc, 2022,70(7):2134-2145.
- [2] 曹伟华, 陈俊辉, 陈晓君, 等. 晚期癌症患者家庭照顾者的相关信息需求分析[J]. 中华全科医师杂志, 2006,

5(11):672-674.

- [3] 宋莉娟, 崔静, 赵继军. 晚期癌症住院患者家属需求及其影响因素分析[J]. 护理学报, 2009,16(1):1-3.
- [4] 刘维. 晚期肝癌患者主要照顾者需求及其影响因素研究[D]. 第四军医大学, 2016.
- [5] 柳佳鑫, 苏艳, 霍苗, 等. 辽宁省医养结合机构医护人员安宁疗护知信行现状及影响因素研究[J]. 沈阳医学院学报, 2024,26(04):341-345.
- [6] 高薇薇. 居家安宁疗护晚期肿瘤患者主要照顾者照护体验的质性研究[D]. 浙江中医药大学, 2022.
- [7] 李兵, 李莉, 孙东晗, 等. 癌症终末期病人主要家庭照顾者安宁疗护需求及影响因素[J]. 护理研究, 2023, 37(21): 3953-3959.
- [8] 张红芳. 晚期非小细胞肺癌患者安宁疗护需求及影响因素分析[J]. 河北医药, 2020,42(22):3477-3480.
- [9] 吴洪寒, 周宁, 陈湘玉, 等. 终末期癌症安宁疗护患者照顾者照护负担与需求的质性研究[J]. 中国医学伦理学, 2019,32(12):1566-1570.
- [10] 张明君, 康璇, 赖巧蓉, 等. 晚期癌症患者主要照顾者照顾负荷及影响因素分析[J]. 护理学报, 2017,24(17): 39-42.

版权声明: ©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS