

家属参与式安宁疗护对晚期肿瘤患者心理状态、家庭照护负担及临终满意度的干预研究

齐娟娟, 刘燕*, 李茸

西安交通大学第一附属医院肿瘤放疗科, 陕西 西安 710000

DOI:10.61369/MRP.2026030002

摘要 : 目的: 探讨家属参与式安宁疗护对晚期肿瘤患者心理状态、家庭照护负担及临终满意度的干预效果, 为晚期肿瘤患者的优质护理提供参考依据。方法: 本研究选取2022年1月至2024年12月收治的100例晚期肿瘤患者, 采用随机数字表法分为对照组和观察组各50例。对照组实施常规安宁疗护, 观察组在此基础上采用家属参与式干预。分别在干预前和干预4周后评估两组患者的焦虑抑郁状态(SAS/SDS)、家庭照护负担(ZBI)及临终满意度。结果: 干预前两组各项评分无显著差异($P>0.05$)。干预4周后, 观察组在心理状态、照护负担和满意度方面均显著优于对照组: SAS评分(42.35 ± 5.12 vs 53.67 ± 6.23)、SDS评分(41.28 ± 4.89 vs 52.89 ± 5.98)、ZBI评分(28.67 ± 4.35 vs 45.89 ± 6.78)均显著降低, 而临终满意度评分(89.56 ± 5.23 vs 72.34 ± 6.89)显著提高, 所有差异均具有统计学意义($P<0.001$)。结论: 家属参与式安宁疗护是一种行之有效的照护模式, 它能系统性地改善晚期肿瘤患者的心理痛苦, 显著减轻家庭照护者的负担, 并最终提升患者的临终生命质量与满意度。

关键词 : 家属参与式安宁疗护; 晚期肿瘤; 心理状态; 家庭照护负担; 临终满意度

Intervention Study on the Impact of Family-Participatory Hospice Care on the Psychological State, Family Care Burden, and End-of-Life Satisfaction of Patients with Advanced Tumors

Qi Juanjuan, Liu Yan*, Li Rong

Department of Radiation Oncology, The First Affiliated Hospital of Xi'an Jiaotong University, Xi'an, Shaanxi 710000

Abstract : Objective: To explore the intervention effects of family-participatory hospice care on the psychological state, family care burden, and end-of-life satisfaction of patients with advanced tumors, providing a reference for high-quality nursing care for such patients. Methods: This study selected 100 patients with advanced tumors admitted from January 2022 to December 2024 and randomly divided them into a control group and an observation group, with 50 patients in each group, using a random number table method. The control group received conventional hospice care, while the observation group received family-participatory intervention in addition to conventional care. The anxiety and depression status (SAS/SDS), family care burden (ZBI), and end-of-life satisfaction of patients in both groups were evaluated before and four weeks after the intervention. Results: There were no significant differences in the scores between the two groups before the intervention ($P>0.05$). After four weeks of intervention, the observation group showed significantly better outcomes than the control group in terms of psychological state, care burden, and satisfaction: the SAS score (42.35 ± 5.12 vs. 53.67 ± 6.23), SDS score (41.28 ± 4.89 vs. 52.89 ± 5.98), and ZBI score (28.67 ± 4.35 vs. 45.89 ± 6.78) were all significantly reduced, while the end-of-life satisfaction score (89.56 ± 5.23 vs. 72.34 ± 6.89) was significantly increased, with all differences being statistically significant ($P<0.001$). Conclusion: Family-participatory hospice care is an effective care model that systematically alleviates the psychological distress of patients with advanced tumors, significantly reduces the burden on family caregivers, and ultimately improves the quality of life and satisfaction of patients at the end of life.

Keywords : family-participatory hospice care; advanced tumors; psychological state; family care burden; end-of-life satisfaction

恶性肿瘤已成为全球范围内导致死亡的主要病因之一。根据世界卫生组织国际癌症研究机构（IARC）最新数据，全球癌症负担持续增长，中国亦不例外^[1]。晚期肿瘤患者不仅要承受身体上的剧烈疼痛，还面临着死亡带来的恐惧、焦虑、抑郁等负面心理状态，这严重影响了患者的生活质量^[2]。同时，晚期肿瘤患者的照护工作主要由家属承担，长期的照护任务会给家属带来沉重的生理、心理和经济负担，部分家属甚至会出现照护疲劳、情绪崩溃等情况。安宁疗护作为一种为终末期患者提供的特殊护理模式，旨在通过缓解患者疼痛、改善心理状态、满足患者生理和心理需求，提高患者的生命质量，让患者能够有尊严地度过生命的最后阶段^[3]。然而，传统的安宁疗护模式往往更侧重于对患者的护理，忽视了家属在照护过程中的重要作用。家属作为患者最亲近的人，其参与度和照护能力直接影响患者的护理效果和心理状态。家庭照护者，作为照护任务的主要承担者和患者最亲密的情感依靠，自身也承受着巨大的体力、情感、经济和社会压力，即“照护负担”。高水平的照护负担不仅会导致照护者身心健康恶化，还可能直接影响其对患者的照护质量，形成恶性循环。现代“生物-心理-社会”医学模式和家庭系统理论强调，应将患者与其家庭视为一个不可分割的整体照护单元。患者的痛苦会影响整个家庭，而家庭的应对能力与支持氛围也深刻影响着患者的体验。因此，将家属系统地、有组织地纳入安宁疗护团队，不仅是人文关怀的体现，更是提升整体照护效果的必然要求。国家卫生健康委员会发布的《安宁疗护实践指南（试行）》也明确鼓励家庭参与。在此背景下，探索并验证一套行之有效的“家属参与式安宁疗护”模式，具有紧迫的现实需求和坚实的理论政策依据。

一、资料与方法

（一）一般资料

选择2022年1月至2024年12月，于本院肿瘤科、安宁疗护病房就诊的晚期肿瘤患者及其主要家庭照护者100例作为研究对象，按照随机数字表法分为对照组（50例）和观察组（50例），见表1。纳入标准：（1）经病理检查确诊为恶性肿瘤，且处于晚期（TNM分期为Ⅳ期）；（2）预计生存期为3-6个月；（3）患者意识清晰，能够正常沟通，具备一定的理解和表达能力；（4）家属愿意参与本研究，并签署知情同意书。排除标准：（1）存在严重认知障碍或精神疾病史；（2）伴有严重听力或语言障碍；（3）病情急剧恶化，无法配合完成研究。

表1：一般资料

组别	对照组 (n=50)	观察组 (n=50)	t	P
性别(例)	男	27	0.040	>0.05
	女	23		
年龄(岁)	范围	45-78	6.780	>0.05
	平均年龄	62.34±7.89		
肿瘤类型 (例)	肺癌	20	0.194	>0.05
	胃癌	15		
	乳腺癌	8		
	结直肠癌	7		

（二）方法

1. 对照组

采用常规安宁疗护模式，具体措施如下：（1）疼痛护理：根据患者的疼痛程度，按照WHO三阶梯止痛原则给予相应的止痛药物，缓解患者疼痛；（2）基础护理：为患者提供清洁、舒适的住院环境，协助患者进行日常生活活动，如翻身、洗漱、进食等；（3）心理护理：护理人员定期与患者沟通交流，倾听患者的内心诉求，给予心理安慰和支持，缓解患者的负面情绪；（4）健康教育：通过全面的健康指导，赋能于患者及家属，使其充分了解晚期肿瘤的疾病进程、治疗手段及护理重点，从而提升疾病管理与

自我照护的能力。

2. 观察组

在对照组基础上实施家属参与干预，干预周期为4周，具体措施如下：

（1）成立家属参与式安宁疗护小组：小组由主治医师1名、专科护士2名、心理咨询师1名、营养师1名组成。小组人员共同制定家属参与式安宁疗护方案，并对家属进行培训和指导。

（2）家属培训：在干预第1周，对家属进行集中培训，培训内容包括：①晚期肿瘤患者的生理和心理特点；②照护技能，如协助患者翻身、拍背、口腔护理、皮肤护理、疼痛评估和护理等；③心理支持技巧，如倾听、共情、鼓励等，帮助家属更好地与患者沟通，缓解患者的负面情绪；④压力管理方法，如放松训练、情绪调节等，帮助家属减轻自身的心理负担。培训方式采用理论讲解、案例分析、角色扮演相结合的方式，每次培训时间为2小时，共培训3次。

（3）家属参与照护：在干预第2-4周，鼓励家属参与患者的日常照护工作。护理人员根据患者的具体情况和家属的照护能力，为家属制定个性化的照护计划，明确家属的照护任务和职责。家属在护理人员的指导下，参与患者的饮食护理、皮肤护理、疼痛护理、心理护理等工作。护理人员定期对家属的照护工作进行评估和指导，及时纠正家属照护过程中的不足，提高家属的照护能力。

（4）家属支持与沟通：在干预期间，护理人员每周与家属进行1次沟通交流，了解家属在照护过程中遇到的问题和困难，给予及时的帮助和支持。同时，组织家属之间进行经验交流，让家属分享照护过程中的心得体会，相互学习、相互支持，减轻家属的孤独感和压力。

（三）观察指标

对患者心理状态的评定，采用焦虑自评量表（SAS）与抑郁自评量表（SDS）予以评估。上述量表各由20个条目构成，采用1-4级评分法。依据标准，SAS标准分 ≥ 50 分视为存在焦虑情绪，SDS标准分 ≥ 53 分视为存在抑郁情绪，其评分高低与情绪严

重程度成正比^[4]。家庭照护负担通过家庭照护者负担量表(ZBI)进行评定,该量表涵盖22个条目,采用0-4级评分,总分0-88分。总分值越高,表明照护者感知到的负担越重,并可进一步划分为无、轻度、中度和重度4个等级^[5]。临终满意度的评估于患者死亡前1周内完成,使用临终患者满意度量表,该量表含20个条目,采用1-5级评分,总分20-100分,得分与患者满意度呈正相关^[6]。

(四) 统计学方法

采用SPSS27.0统计学软件进行数据分析。计数资料以率(%)表示,组间比较采用 χ^2 检验;计量资料以($\bar{x} \pm s$)表示,比较采用t检验以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

二、结果

(一) 两组患者干预前后心理状态比较

干预前,两组SAS、SDS评分无统计学差异($P > 0.05$)。干预后,组内比较显示两组评分均显著降低;组间比较显示观察组评分低于对照组,差异具有统计学意义($P < 0.05$)。见表2。

表2: 两组患者干预前后SAS评分、SDS评分比较($\bar{x} \pm s$,分)

组别	例数	SAS评分		SDS评分	
		干预前	干预后	干预前	干预后
对照组	50	54.12 ± 6.34	53.67 ± 6.23	53.21 ± 6.05	52.89 ± 5.98
观察组	50	53.89 ± 6.21	42.35 ± 5.12	52.98 ± 5.89	41.28 ± 4.89
t		0.156	8.923	0.168	9.015
P		0.876	<0.001	0.867	<0.05

(二) 两组患者干预前后家庭照护负担比较

干预前,两组间无统计学差异($P > 0.05$)。干预后,组内比较显示两组评分均显著降低;组间比较显示,观察组的降低程度大于对照组,差异具有统计学意义($P < 0.05$)。见表3。

表3: 两组患者干预前后ZBI评分比较($\bar{x} \pm s$,分)

组别	例数	干预前	干预后	t	P
对照组	50	46.23 ± 6.89	45.89 ± 6.78	0.215	0.831
观察组	50	45.98 ± 6.76	28.67 ± 4.35	12.345	<0.05
t		0.158	11.987	-	-
P		0.874	<0.05	-	-

(三) 两组患者临终满意度比较

观察组患者临终满意度高于对照组($P < 0.05$)。见表4。

表3: 两组患者临终满意度比较($\bar{x} \pm s$,分)

组别	例数	临终满意度评分
对照组	50	72.34 ± 6.89
观察组	50	89.56 ± 5.23
t		14.077
P		0.000

三、讨论

晚期肿瘤患者由于面临着疾病的折磨和死亡的威胁,容易产生焦虑、抑郁等负面心理状态,这些负面情绪不仅会加重患者的身体不适,还会降低患者的生活质量。传统的安宁疗护模式虽然

也注重对患者的心理护理,但护理人员与患者的沟通交流时间有限,难以全面了解患者的内心诉求,心理护理效果往往不理想。家属作为患者最亲近的人,与患者相处时间最长,最了解患者的性格特点、生活习惯和内心想法。家属参与式安宁疗护通过对家属进行培训,提高家属的心理支持技巧,让家属能够更好地与患者沟通交流,倾听患者的内心诉求,给予患者更多的情感支持和安慰^[7]。同时,家属的陪伴和关心能够让患者感受到家庭的温暖,增强患者面对疾病的信心和勇气,从而有效缓解患者的焦虑、抑郁情绪。结果显示,干预4周后,观察组患者SAS评分、SDS评分均低于对照组($P < 0.05$),表明家属参与式安宁疗护可有效改善晚期肿瘤患者的心理状态,与上述研究结论一致。

晚期肿瘤患者的照护工作具有时间长、任务重、难度大等特点,长期的照护任务会给家属带来沉重的生理、心理和经济负担。传统的安宁疗护模式中,家属往往缺乏专业的照护知识和技能,在照护过程中容易出现照护不当、应对困难等情况,这不仅会影响患者的护理效果,还会加重家属的照护负担。家属参与式安宁疗护通过成立专业的干预小组,对家属进行系统的照护知识和技能培训,让家属掌握专业的照护方法和技巧,提高家属的照护能力^[8]。同时,护理人员根据患者的具体情况和家属的照护能力,为家属制定个性化的照护计划,明确家属的照护任务和职责,让家属能够有针对性地进行照护工作,减少照护过程中的盲目性和不确定性。此外,护理人员定期对家属的照护工作进行评估和指导,及时解决家属在照护过程中遇到的问题和困难,组织家属之间进行经验交流,让家属相互学习、相互支持,减轻家属的孤独感和压力。本研究中观察组照护负担的显著减轻,揭示了该模式的双重作用路径。一是“赋能路径”:通过知识技能的培训,家属掌握了照护的专业方法,从“不知该如何做”的茫然状态转变为“知道并能做”的自信状态,自我效能感提升,内在的无助感和压力随之降低。二是“支持路径”:多学科团队的持续指导与家属支持群体的建立,为照护者构建了一个强大的外部支持系统,照护者不再是孤军奋战,而是团队的一员,可以随时获取专业资源和情感共鸣,这有效缓解了其社会孤立感和情感耗竭。

临终满意度是衡量晚期肿瘤患者护理质量的重要指标,提高患者的临终满意度是安宁疗护的重要目标之一^[9]。晚期肿瘤患者在生命的最后阶段,不仅希望能够缓解身体上的疼痛,还希望能够得到家人的陪伴和关心,实现自己的心愿,有尊严地度过生命的最后时光。家属参与式安宁疗护让家属参与到患者的日常照护工作中,家属能够更好地了解患者的需求和心愿,及时满足患者的生理和心理需求^[10]。同时,家属的陪伴和关心能够让患者感受到家庭的温暖和关爱,减少患者的孤独感和恐惧感,让患者能够在熟悉的家庭氛围中度过生命的最后阶段,从而提高患者的临终满意度。临终满意度的显著差异,是本干预模式综合效益的集中体现,它表明,患者的“善终”不仅取决于症状的控制,更源于其作为“整体的人”的需求被全方位看见和回应。家属参与式模式恰恰在生理(协同症状管理)、心理(情感支持)、社会(关系和谐)和灵性(生命意义)多个维度上同时发力。当患者感受到来自最亲之人的、充满爱与尊严的照护,当未了的心愿得以实

现,当重要的关系得以和解,其临终体验便从单纯的“痛苦忍受”升华为“生命的圆满与整合”,满意度自然得以根本性提升。

本研究存在一定的局限性:(1)样本量较小,且选取的研究对象均来自本院,可能存在选择偏倚,研究结果的代表性有待进一步验证;(2)干预周期较短,仅为4周,对于晚期肿瘤患者长期的心理状态和家庭照护负担的影响还需要进一步观察;(3)未对不同肿瘤类型、不同年龄阶段患者的干预效果进行分层分析,未来可扩大样本量,延长干预周期,进行更深入的研究。

综上所述,家属参与式安宁疗护可有效改善晚期肿瘤患者的焦虑、抑郁情绪,减轻家庭照护负担,提高患者临终满意度,该护理模式具有较高的临床应用价值,值得在临床推广应用。在今

后的临床实践中,可进一步完善家属参与式安宁疗护模式,根据患者和家属的个性化需求,制定更加精准、全面的干预方案。例如,针对不同文化背景、家庭结构的患者及家属,调整培训内容和沟通方式,增强干预的针对性和有效性;同时,可结合信息化技术,建立家属照护远程指导平台,为家属提供实时的照护支持和心理疏导,解决家属在照护过程中的即时问题,进一步提升照护质量。此外,还可加强多学科协作,整合医疗、护理、心理、营养、社工等多领域资源,为晚期肿瘤患者及其家属提供全方位、连续性的服务,帮助患者更有尊严地度过生命终末期,同时为家属提供更充分的支持,缓解其照护压力,促进家属的心理康复。

参考文献

- [1] 宁思明,孙宝,晋亚楠,等.1990—2021年中国结直肠癌疾病负担研究及2022—2041年变化趋势分析[J].现代肿瘤医学,2025,33(09):1579-1587.
- [2] 陈晓莉,张青,王惠芬.安宁疗护[M].社会科学文献出版社:202410:372.
- [3] 方力争,杜雪平.全科老年病临床实践[M].人民卫生出版社:202407:1020.
- [4] 郭敬,张英,杨凤霞,等.情绪释放技术联合PERMA模式干预对肝癌术后患者疾病进展恐惧的影响[J].昆明医科大学学报,2025,46(04):163-169.
- [5] 周路路,陆媛,高欣,等.轻度认知障碍患者家庭日常照料者的负担情况及影响因素分析[J].山东医药,2022,62(26):52-55.
- [6] 陈子怡,付洁,林慧菁,等.终末期成人患者死亡质量的研究进展[J].护理学报,2023,30(11):31-36.
- [7] 孙晶波,王齐芳,蒋姗.家庭参与式安宁疗护对晚期肺癌患者癌性疼痛和生存质量的影响[J].齐鲁护理杂志,2023,29(15):40-43.
- [8] 梁永敏,刘世云,刘媛.安宁疗护对晚期癌症患者的效果观察[J].甘肃医药,2023,42(07):669-672.
- [9] 袁志平.公众安宁疗护认知影响因素分析及社会工作介入研究[D].广东外语外贸大学,2021.
- [10] 陈敏,张立丽,周鉴敏.医联体模式联合安心卡引导的尊严照护干预在恶性肿瘤患者安宁疗护中的应用效果[J].中国肿瘤临床与康复,2024,31(12):791-798.