

安宁疗护社会支持体系的优化路径研究

岳靖凯

江汉大学，湖北武汉，430056；

摘要：随着我国人口老龄化加剧，安宁疗护在改善患者生命末期生活质量方面的作用日益凸显。然而，社会支持体系作为安宁疗护的核心要素，在情感支持、工具支持、信息支持和服务质量评估等方面存在显著不足，制约了服务的覆盖面和有效性。本文通过深度访谈，基于社会支持理论，对我国安宁疗护中社会支持体系的现状进行系统分析，揭示了情感支持功能弱化、资源分配不均、信息传递机制不畅及质量评估体系缺失等问题。针对上述问题，提出安宁疗护中社会支持体系的优化路径，包括优化家庭与社区协作、提升工具支持和信息透明度、构建质量评价体系等对策建议，为政府及相关部门制定政策提供科学依据与实践指导。

关键词：安宁疗护；社会支持体系；优化路径

DOI：10.69979/3029-2700.24.8.041

引言

随着我国人口老龄化的持续加速和慢性病患者数量的不断增长，安宁疗护作为一种专为生命末期患者提供综合照护的特殊医疗服务，正日益受到关注。其核心目标是通过生理、心理、精神和社会支持的全方位照护，改善患者的临终生命质量，缓解生理和心理痛苦^[1]。然而，当前我国安宁疗护服务在供需之间仍存在显著差距，特别是在社会支持体系的构建与完善方面面临诸多挑战^[2]。随着家庭结构的变化，传统的家庭支持功能逐渐弱化，社区支持网络的建设尚未完善，医疗机构的资源整合能力和政策执行力度不足，这些因素共同限制了安宁疗护服务的覆盖范围和服务效能。

优化社会支持体系，构建多层次、全方位的支持网络，是提高安宁疗护服务质量和可及性的关键。本研究基于社会支持理论，围绕情感支持、工具支持、信息支持和评价支持等维度，探索符合我国国情的社会支持体系优化路径，以改善患者及其家属的终末生活质量，减轻护理人员的压力，并为相关部门制定政策提供参考借鉴。

1 资料与方法

1.1 研究样本

选取安宁疗护相关主体为研究样本，包括患者及其家属、护理人员以及相关部门管理者，具体包括：

(1) 接受安宁疗护服务的患者及其主要照护者，共 10 组，重点了解其对社会支持的实际需求；(2) 护理人员，包括医院安宁疗护病房的医护人员和社区护理服务

提供者，共 15 人，旨在收集其在服务提供过程中的经验与挑战；(3) 相关政府部门管理者，共 5 人，用于了解政策支持及资源整合对社会支持体系的影响与建议。样本选取采用目的性抽样方法，确保数据的多样性和代表性。

1.2 资料来源

研究数据来源包括深度访谈和文献资料。深度访谈部分通过与选定样本的面对面交流获取第一手数据，访谈内容涉及患者需求、家属支持角色、护理人员的服务经验及政策层面的建议。访谈经受访者同意后录音，并逐字转录形成原始文本。文献资料部分包括国内外关于安宁疗护与社会支持体系的相关研究成果及政策文件。

1.3 分析方法

研究数据分析主要采用 NVivo 软件，通过开放编码、轴心编码和选择编码技术对深度访谈文本进行系统分析。分析框架基于社会支持理论，围绕情感支持、工具支持、信息支持和评价支持等核心维度，对访谈内容进行分类与归纳，识别出支持体系的主要问题和需求模式。

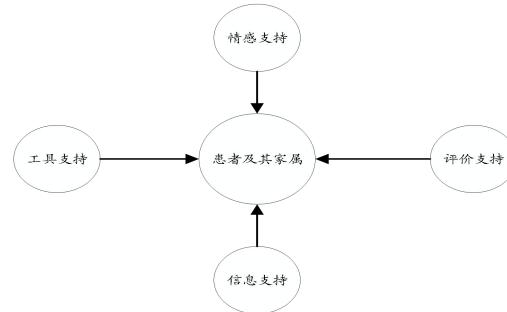


图 1 安宁疗护的社会支持体系框架

2 研究结果

2.1 情感支持的现状评估

情感支持是安宁疗护社会支持体系的重要组成部分，其作用在于通过关怀、陪伴和心理疏导，缓解患者及其家属在生命末期面临的情感痛苦与心理压力。研究发现，目前我国患者的主要情感支持来源于家庭成员，尤其是配偶和子女。然而，随着家庭结构的变迁以及城乡差异的显现，传统家庭支持的功能逐渐弱化。一些患者由于子女异地工作或“空巢化”现象，缺乏稳定的日常陪伴和情感慰藉，容易产生孤独感和焦虑情绪。此外，护理人员在提供情感支持方面的能力有限。由于医疗资源和工作时间的限制，护理人员通常将重心放在基础医疗服务上，而难以提供深入的情感陪伴和心理疏导。情感支持的不足显著影响了患者的心理状态和生活质量，让患者对死亡愈发畏惧与不安。

2.2 工具支持的现状评估

工具支持是安宁疗护服务的重要物质保障，包括医疗设备、药品和护理工具等资源的提供。本研究发现，工具支持的资源配置存在明显的区域差异。在医疗资源相对丰富的大城市，患者通常能够获得较为充足的医疗设备支持，而在乡村和偏远地区，医疗资源匮乏，工具支持的覆盖面和质量较低。例如，一些乡村医疗机构缺乏基础的护理设备和止痛药物，导致患者的疼痛管理和症状控制效果有限。此外，护理人员的专业技能不足进一步限制了工具支持的实际效果。许多护理人员在应对末期患者的特殊需求时，缺乏相关培训和经验，影响了工具支持在安宁疗护中的应用成效。资源配置的不均衡和人员能力的不足共同制约了工具支持在提升患者护理质量方面的作用，影响患者及其家属选择安宁疗护服务的意愿。

2.3 信息支持的现状评估

信息支持为患者及其家属提供关于疾病管理、政策权益和照护技能的相关信息，帮助其更好地应对生命末期的复杂需求。然而，研究表明，当前的信息支持体系存在显著的不足。一方面，患者及其家属对安宁疗护的概念和服务内容普遍缺乏认知，难以及时寻求专业帮助；另一方面，医疗机构与社区护理服务之间的信息沟通机制不畅，导致患者及家属在疾病管理、法律援助和照护技巧等方面难以获得必要的指导。信息支持的缺失还表现为政策和权益信息的普及率低，许多家属对患者享有的政策支持和服务权益知之甚少。整体来看，信息支持体系的不足加剧了患者和家属的沟通困境，甚至影响患者的临终规划，成为安宁疗护中亟需优化的关键领域。

2.4 评价支持的现状评估

评价支持是确保安宁疗护服务质量的重要机制，其核心在于通过系统的质量监控和反馈，提升服务的有效性和适应性。然而，本研究发现，我国的评价支持体系尚未成熟，服务质量评估在许多地区仍处于起步阶段。现有的质量评估主要依赖护理人员的主观判断，而患者及其家属的反馈机制不完善，难以形成动态的服务改进流程。在基层医疗机构，评价支持的实施更为薄弱，缺乏统一的服务标准和评估体系，导致服务质量参差不齐。此外，安宁疗护服务的监测和反馈系统缺失，使得患者需求难以被及时响应，影响患者临终生活质量，进一步降低了服务的整体效能。

3 讨论与建议

3.1 强化多层次协作情感支持

情感支持作为安宁疗护的核心维度，其不足反映出家庭、社区和医疗机构协同作用的弱化。现代社会的家庭结构变化和社会流动性增强，使传统家庭在情感支持中的角色受到削弱。为改善这一现状，建议制定经济激励政策，为低收入家庭提供照护补贴，减轻其经济压力，并通过心理辅导培训提升家属的情感支持能力。此外，通过政府、社区购买服务，推动社会工作者的参与，为患者及其家属提供专业的心理辅导服务^[2-3]。

在社区层面，可通过建立志愿者网络，动员社区成员通过陪伴、文娱活动等方式，为患者提供情感支持。同时，医疗机构可在社区设立心理健康支持小组，开展定期心理疏导活动，形成家庭、社区和医疗机构协同的情感支持体系。护理人员作为情感支持的关键主体，其职业培训中可考虑增加心理干预技能和共情能力培养的内容，提升护理人员应对患者情感需求的能力[1]。推广“情感支持+医疗护理”的一体化服务模式，将心理支持融入日常护理流程，为患者提供更全面的情感支持。

3.2 改善工具支持的可及性与效率

城乡之间工具支持的差距限制了安宁疗护服务的均衡发展。为缩小这一差距，建议加强基层医疗机构的财政投入，优先配置止痛设备、护理床和远程医疗工具等关键资源，确保患者能够获得基本的工具支持。对于

偏远地区，可以通过流动医疗服务车的形式，为患者提供上门护理服务，解决工具支持的“最后一公里”问题。

在提升设备利用效率方面，建立区域性医疗设备共享机制，促进医疗资源整合，避免重复投资和闲置浪费。同时，护理人员的专业技能对设备的有效使用至关重要，医疗机构可与教育机构合作开发专项培训课程，重点提升护理人员在医疗设备操作和疼痛管理方面的能力。此外，进一步推广远程医疗技术，可有效弥补基层资源的不足。通过在线指导和实时支持，偏远地区的护理人员能够更快掌握操作技能，提升服务水平。

3.3 构建系统化的信息支持平台

信息支持在患者及家属决策和照护过程中不可或缺，但目前信息传递机制的不畅严重影响了服务质量。为优化信息支持，建议由政府牵头整合资源，建立统一的安宁疗护信息服务平台，将疾病管理、护理技巧、政策解读和法律援助等内容信息集成整合^[4]。通过开发移动端应用程序，患者及家属可随时获取个性化的信息支持，提升信息的便捷性和实用性。

医疗机构可设立安宁疗护专职信息咨询员，为患者提供从入院到离院的全程信息支持服务，确保患者及其家属能够全面了解安宁疗护的内容和政策权益，以做好临终规划^[5]。社区可通过讲座、技能培训班和政策解读会，提升家属在疾病管理和护理技能方面的知识储备。同时，相关部门也应通过全媒体渠道，面向医疗机构、社区和家庭，及时更新政策和法律信息，确保患者及家属知晓自身权益，形成覆盖面更广、针对性更强的信息支持网络。

3.4 完善服务质量的标准化评价体系

服务质量的评价机制是安宁疗护服务持续改进的重要保障。当前，缺乏统一标准和多维度评价体系的问题限制了服务质量的提升^[6]。建议由卫生健康部门牵头，制定覆盖情感支持、工具使用、护理专业能力和信息传递等方面的标准评价框架，确保评价内容的全面性和科学性。

在具体实施中，可采用患者及家属满意度调查与第三方独立评估相结合的方式，提升评价的客观性和权威性。同时，基层医疗机构可引入外部专家评审机制，对服务质量进行定期检查并形成改进方案。电子化评价平台的引入则能实现实时监测和反馈，根据患者需求动态调整服务内容，增强服务响应能力。为进一步促进医疗

机构优化服务，评价结果应定期公开，激励机构之间形成良性竞争。此外，将评价结果与资源分配和财政支持挂钩，可确保医疗机构在提升服务质量的同时实现资源的高效利用，推动安宁疗护的规范化和可持续发展。

4 结论

本研究系统分析了我国安宁疗护中的社会支持体系，重点揭示了情感支持、工具支持、信息支持和评价支持等方面不足。研究表明，家庭和医疗机构在情感支持方面的协同作用较弱，导致患者在生命末期缺乏充分的情感慰藉；工具支持的区域分布不均，特别是在基层和偏远地区，医疗资源短缺问题尤为突出；信息支持体系透明性和及时性不足，患者及其家属在决策和照护过程中面临诸多障碍；同时，服务质量评价体系的缺失，限制了安宁疗护服务的持续改进与优化。本研究基于这些问题，提出了针对性的优化建议，包括强化家庭、社区与医疗机构的协作，合理配置医疗资源，搭建信息共享平台，以及构建标准化服务质量评价体系等。未来研究可以结合量化数据和新的技术手段，探索更有效的社会支持体系优化方案。

参考文献

- [1] 安秋玲. 我国安宁疗护的现状与展望[J]. 人民论坛, 2024: 42-45.
 - [2] 张蕾, 孙冠贤, 单良, 等. 我国安宁疗护社会工作介入对策探索[J]. 医学与哲学, 2024, 45(18): 45-49.
 - [3] 谢琼. 死得其安: 临终关怀服务体系的构建与完善[J]. 中国行政管理, 2019, (12): 28-32.
 - [4] 龙庆珍, 马允亮, 刘帅. 城市社区安宁疗护病房服务困境及对策分析——以 H 社区卫生服务中心安宁疗护病房为例[J]. 医学与哲学, 2024, 45(19): 36-40.
 - [5] 刘雅慧, 徐雅楠, 武丽桂, 等. 慢性病共病患者安宁疗护的研究进展[J]. 军事护理, 2024, 41(09): 80-83.
 - [6] 褚云怡, 张家馨, 贺泽翻, 等. 癌症患者家属视角下安宁疗护质量评估工具的系统评价[J]. 军事护理, 2024, 41(10): 96-100.
- 作者简介: 岳靖凯, 男(1995-01-), 汉族, 湖北武汉, 博士研究生, 讲师, 研究方向: 卫生事业管理
课题项目: 本论文为江汉大学2024年校级科研项目“安宁疗护社会支持体系的优化路径研究(2024SKYB11)”成果。