

引用格式: 秦秀荣, 吴文颖, 邓飞燕, 等. 晚期癌症家庭照顾者的死亡素养与照顾负担的相关性研究 [J]. 华人生死学, 2025, (1): 82-98.

华人生死学 >>>>>>>>

CHINESE LIFE AND DEATH STUDIES

死亡素养



晚期癌症家庭照顾者的 死亡素养与照顾负担的相关性研究

秦秀荣, 吴文颖, 邓飞燕, 武美杉, 朱明霞

摘要: 目的 探讨晚期癌症家庭照顾者的死亡素养与照顾负担的关系及影响因素。方法 采用横断面研究设计, 通过便利抽样法选取珠海某三级医院 190 名晚期癌症家庭照顾者, 使用死亡素养指数量表 (DLI) 和癌症患者家庭照顾者负担量表 (CBS-CP) 进行调查, 数据通过 SPSS 27.0 分析。结果 (1) 死亡素养总分为 181.01 ± 27.47 分, 经验知识维度得分最高 (8.56 ± 1.30), 社区知识最低 (4.10 ± 1.76); (2) 照顾负担总分为 47.62 ± 19.97 分, 疾病观负担最重 (2.26 ± 0.92), 社会负担最轻 (0.81 ± 0.66); (3) 死亡素养与照顾负担呈负相关 ($r = -0.392, p < 0.001$); (4) 多因素分析显示, 与患者关系、家庭月收入及死亡素养是照顾负担的独立影响因素 ($R^2 = 17.9\%, F = 3.750, p < 0.001$)。结论 晚期癌症家庭照顾负担以轻中度为主, 死亡素养水平中等, 社区知识亟待提升; 死亡素养越高, 负担越轻。建议通过生死教育与社区支持改善照护质量。

关键词: 晚期癌症, 家庭照顾者, 死亡素养, 照顾负担

中图分类号: R473.5 文献标志码: A 文章编号: 2957-370X (2025) 01-0082-17

基于 2022 年全球癌症流行病学统计数据, 全球新增病例 1997.6 万例, 死亡 974.4 万例, 预计 2050 年新发病例将突破 3500 万例^[1-3]。中国作为癌症高发区域, 疾病防控面临严峻挑战: 2022 年新发和死亡病例分别达 482.5 万例 (占全球 24.2%) 和 257.4 万例 (占全球 26.4%), 直接医疗费用支出逾 2, 200 亿元人民币/年^[1, 4]。癌症的高发病率和高死亡率不仅对患者造成巨大身心伤害, 也对其家庭照顾者产生深远影响, 加剧照顾者的照顾负担。

照顾负担是指照顾者在承担照顾任务过程中所感知到的生理、心理、社会和经济等多方面的压力程度及其产生的负面影响结果^[5]。本研究采用癌症患者家庭照顾者负担量表 (Caregiver Burden Scale for Cancer Patients, CBS-CP) 从身体负担、经济负担、心理负担、社会负担和疾病观负担 5 个方面来评估晚期癌症家庭照顾者的照顾负担水平^[6]。晚期癌症患者家庭照顾者面临多维负担: 研究显示, 91.5% 照顾者存在显著负担 (中度 52%, 重度 39.5%)^[7], 具体表现为: (1) 生理负担: 高强度护理任



务及患者并发症管理; (2) 心理负担: 91.5% 存在焦虑抑郁风险; (3) 经济负担: 治疗费用影响职业发展与社会交往; (4) 社会负担: 社交隔离导致孤独感加剧; (5) 疾病认知负担: 预后不确定性带来的决策压力^[5-6, 8-14]。

面对这一形势, 死亡素养的概念逐渐受到关注。其内容涵盖实践知识 (practical knowledge)、经验知识 (experiential knowledge)、事实知识 (factual knowledge) 及社区知识 (community knowledge) 四个方面, 死亡素养水平是通过死亡素养指数 (death literacy index, DLI) 来评估。研究表明, 参与临终关怀的家庭照顾者通过学习相关照护方案、熟悉和运用医疗资源以及学习死亡相关概念, 可提高其死亡素养^[15]。高水平的死亡素养意味着人们对死亡系统有特定背景的知识, 并能将这些知识付诸实践^[16]。这不仅有助于家庭照顾者更好地应对照顾过程中的挑战和压力, 还可能增强其未来照顾的能力。因此, 将照顾负担与死亡素养联系起来探讨, 对于理解家庭照顾者需求和困境、探索相关研究和干预措施具有重要意义。通过提升家庭照顾者的死亡素养水平, 有望减轻其照顾负担、改善生活质量, 并促进癌症患者的治疗和康复过程。

一、研究对象与方法

(一) 研究对象

研究对象为符合《中国肿瘤诊疗指南 (2018年版)》诊断标准的Ⅲ~Ⅳ期癌症患者的主要家庭照顾者, 包括与患者同住、年龄≥18周岁、承担主要照顾任务且无偿照顾时间>72小时的家庭成员 (如配偶、子女、父母、兄弟姐妹等, 在多个照顾者或照顾时间相当时, 优先选择监护人), 并需具备正常沟通能力以填写调查问卷, 且知情同意并自愿参加。

(二) 研究方法

本研究采用横断面调查, 根据样本量计算公式: $N = \frac{U_{1-\alpha/2}^2 p(1-p)}{d^2}$, 计算样本量约120份, 考虑问卷实际填写中的不回应情况, 增加20%样本量, 故根据公式计算样本量约为150份。本研究共发放205份问卷, 最终收集到有效问卷190份。研究内容包括家庭照顾者一般资料调查表、死亡素养指数及癌症患者家庭照顾者负担量表。采用便利抽样法, 分别在珠海市人民医院的肿瘤科、介入医学科、肿瘤放疗科、甲乳外科、妇科、泌尿外科及感染肝病科筛选符合研究条件的研究对象进行问卷调查, 所有问卷均采用不记名的方式填写, 填写时间约10-15分钟, 所需总时间控制在30分钟以内, 以减少偏倚。填写完成后, 对数据进行初步的筛查, 排除不完整或不符合要求的问卷, 如答案具有明显规律性, 作答时间大于30分钟, 有漏项等。

(三) 研究工具

1. 死亡素养指数 (DLI)

DLI由澳洲学者Leonard^[15]研发的评估个人死亡素养指数的量表。该量表包含29个条目, 4个维度, 其中两个维度又包含两个子维度, 内容包括: 实践知识 (谈话支持与动手护理)、经验知识、事



实知识和社区知识(获得帮助与社区支持团体)。采用Likert5级评分法,1-5分分别表示“非常不同意”到“非常同意”。把DLI的原始得分通过计算转换为1-10分的范围,得分越高代表死亡素养越高。该量表的Cronbach's α 系数为0.94,分量表为0.76~0.97。量表经澳洲、英国、土耳其及粤港澳大湾区样本验证^[15-19]。由澳门学者Che^[19]汉化,本研究利用汉化版作为调查工具。

2. 癌症患者家庭照顾者负担量表(CBS-CP)

CBS-CP由李秋萍等^[20]基于角色理论和压力理论研制。该量表包含31个条目,其中前29个条目是反映CBS-CP概念框架中涉及身体负担、经济负担、心理负担、社会负担和疾病观负担5个维度,后两个条目为综合评价。采用Likert 5级评分法,量表分值规定:2个总体评价条目的5级计分方法:“无”计0分,“轻”计1分,“中”计2分,“重”计3分,“极重”计4分。除去量表中2个对负担程度总体评价的条目,29个条目的评分选项为,0-4分分别表示“从来没有”到“总是如此”,总分0-116分,根据负担总评分规定,总分 ≤ 29 分为无负担,29分 $<$ 总分 ≤ 58 分为轻度负担,58分 $<$ 总分 ≤ 87 分为中度负担,总分 > 87 分为重度负担,得分越高表明照顾负担越重^[20]。CBS-CP总量表及5个因子的Cronbach's α 系数介于0.70-0.96。该量表作为国内自主开发的量表,其信效度和可行性较高,更具文化适用性。

(四) 资料收集

本研究所使用的2个量表均已获得授权许可,并于2023年12月11日通过澳门镜湖护理学院科研管理暨发展部伦理审查(REC-2023.19),同时也获得珠海市人民医院医院伦理委员会批准[(2024)伦审[研]第(3)号]。随后于2024年2月至4月期间,由研究者将符合纳排标准的研究对象安排在医院的一个安静房间内,签署知情同意后,采用统一的指导语向研究对象说明电子问卷的填写方法,指导其使用个人微信识别电子问卷二维码后独立填写,研究者会在现场解答任何与问卷相关的问题。资料收集完毕以后,采用SPSS 27.0软件进行数据录入、整理和统计分析。检验水平采用 $\alpha=0.05$, $P<0.05$ (双侧)为差异有统计学意义。

二、研究结果

(一) 研究对象的一般资料

本研究纳入190名照顾者,其核心特征表现为:1)人口学特征以女性(61.1%)、中年(48.96 ± 13.49 岁)、已婚(87.4%)群体为主;2)社会经济层面显示超半数具有高中及以上学历(54.7%)及中等家庭月收入(52.1% > 5000 元);3)照顾强度凸显近七成日照顾时长 > 8 小时(68.9%),49.5%累计照顾时间 ≤ 6 个月;4)支持系统方面,73.2%存在协助照顾者,但95.8%缺乏生死教育学习经历;5)52.1%具有临终关怀经历(见表1)。

(二) 晚期癌症家庭照顾者的照顾负担情况

研究结果显示,照顾负担总得分为 47.62 ± 19.97 分。其中,根据条目均分排序,各维度中疾病观

表1 晚期癌症家庭照顾者一般资料情况($n=190$)

项目	频数(n)	百分比(%)	项目	频数(n)	百分比(%)
性别			与患者的关系		
男	74	38.9	父母	50	26.3
女	116	61.1	配偶	90	47.4
年龄(岁)(48.96 ± 13.49)			子女	29	15.3
≤ 30	22	11.6	其他	21	11.0
31-40	35	18.4	家庭月收入(元)		
41-50	40	21.0	≤ 3000	23	12.1
51-60	59	31.1	3001-5000	68	35.8
>60	34	17.9	5001-10000	51	26.8
婚姻状况			>10000	48	25.3
未婚/离异	24	12.6	每天照顾时长(小时)		
已婚	166	87.4	<3	14	7.4
宗教信仰			3-8	45	23.7
有	10	5.3	>8	131	68.9
无	180	94.7	累计照顾时长(月)		
教育程度			<6	94	49.5
小学及以下	29	15.3	6-12	28	14.7
初中	57	30.0	>12	68	35.8
高中及中专	47	24.7	照顾亲人离世经历		
大专及本科以上	57	30.0	有	99	52.1
身体情况			无	91	47.9
良好	165	86.8	生死教育相关学习经历		
一般	21	11.1	有	8	4.2
差	4	2.1	无	182	95.8
协助照顾者					
有	139	73.2			
无	51	26.8			

负担得分最高, 社会负担得分最低(见表2)。照顾负担整体处于轻中度负担水平(见表3)。

(三) 晚期癌症家庭照顾者的死亡素养情况

研究结果显示, 照顾者死亡素养总得分为 181.01 ± 27.47 分, 各维度得分从高到低排序为经验知识(8.56 ± 1.30 分)、实践知识(7.74 ± 0.98 分)、事实知识(5.62 ± 1.52 分)、社区知识(4.10 ± 1.76 分)(见表5)。

表2 照顾负担各维度得分情况($n=190$)

项目	条目数	评分范围	得分 $\bar{X} \pm S$	条目均分 $\bar{X} \pm S$	排序
疾病观负担	3	0-12	6.78±2.76	2.26±0.92	1
经济负担	5	0-20	10.31±5.52	2.06±1.10	2
心理负担	6	0-24	11.75±5.47	1.96±0.91	3
身体负担	9	0-36	13.89±7.31	1.54±0.81	4
社会负担	6	0-24	4.88±3.96	0.81±0.66	5
照顾负担总分	29	0-116	47.62±19.97	1.64±0.69	/

表3 照顾负担情况($n=190$)

照顾负担(分)	例数(人)	百分比
无(≤ 29)	38	20.0%
轻(30-58)	96	50.5%
中(59-87)	52	27.4%
重(> 87)	4	2.1%

表4 照顾者综合评价情况($n=190$)

项目	程度(例数/百分比)			
	无	轻	中	重度以上
自评照顾负担	1(0.5%)	50(26.3%)	75(39.5%)	64(33.7%)
自评生活质量	3(1.6%)	44(23.2%)	74(38.9%)	69(36.3%)

注:由于原量表选项的样本数量分布悬殊,其中重度负担为58人(30.5%),极重度负担为11人(5.8%),故将此部分选项合并以便于统计分析。将重度、极重度进行合并,合并为重度以上。

表5 死亡素养各维度得分情况($n=190$)

维度	条目数	评分范围	得分 $\bar{X} \pm S$	条目均分 $\bar{X} \pm S$	排序
经验知识	5	5-50	42.80±6.49	8.56±1.30	1
实践知识	8	8-80	61.92±7.85	7.74±0.98	2
事实知识	7	7-70	39.35±10.65	5.62±1.52	3
社区知识	9	9-90	36.94±15.83	4.10±1.76	4
死亡素养总分	29	29-290	181.01±27.47	6.24±0.95	/

(四) 晚期癌症家庭照顾者的死亡素养与照顾负担的相关性分析

Pearson 相关分析显示,死亡素养总分与照顾负担总分呈负相关($r=-0.392$, $p<0.001$),各维度间亦呈负向关联(见表6)。

表6 死亡素养与照顾负担的相关性分析($n=190$)

项目	死亡素养总分	实践知识	经验知识	事实知识	社区知识
	r	r	r	r	r
身体负担	-0.256**	-0.037	-0.158*	-0.304**	-0.156*
社会负担	-0.348**	-0.031	-0.123	-0.360**	-0.295**
心理负担	-0.220**	-0.163*	-0.263**	-0.243**	-0.028
经济负担	-0.391**	-0.215**	-0.113	-0.368**	-0.278**
疾病观负担	-0.372**	-0.171*	-0.151*	-0.343**	-0.268**
照顾负担总分	-0.392**	-0.138	-0.196**	-0.407**	-0.258**

注:* $P<0.05$; ** $P<0.01$ 。

(五) 晚期癌症家庭照顾者照顾负担的影响因素分析

对190名晚期癌症家庭照顾者的全部一般资料进行正态性、方差齐性检验,以照顾负担得分为因变量,采用t检验或单因素方差分析,并进行两两比较。结果显示(见表7),照顾者的照顾负担得分在不同的年龄、婚姻状况、与患者的关系、家庭月收入方面得分具有统计学差异($P<0.05$)。其中年龄 >30 岁者的照顾负担得分高于年龄 ≤ 30 岁者;已婚的照顾者照顾负担得分高于未婚/离异者;与患者关系为其他的照顾者照顾负担得分低于与患者关系为父母、配偶及子女的照顾者;家庭月收入在5001元及以上的照顾负担得分低于月收入 ≤ 3000 元者。

表7 照顾负担的单因素分析($n=190, \bar{X}\pm S$)

项目	类别	人数	$\bar{X}\pm S$	t/F 值	P 值	事后比较
性别	①男	74	45.32 $\pm$ 21.14	1.730	0.085	
	②女	116	49.08 $\pm$ 19.13			
年龄(岁)	① ≤ 30	22	35.77 $\pm$ 22.81	2.971*	0.021	① $<$ ③ ① $<$ ④ ① $<$ ⑤
	②31-40	35	44.46 $\pm$ 22.62			
	③41-50	40	51.53 $\pm$ 14.33			
	④51-60	59	50.12 $\pm$ 20.53			
	⑤ >60	34	49.59 $\pm$ 17.42			
婚姻状况	①未婚/离异	24	36.13 $\pm$ 23.02	-3.084**	0.002	① $<$ ②
	②已婚	166	49.28 $\pm$ 18.99			
宗教信仰	①有	10	49.70 $\pm$ 27.48	0.250	0.808	
	②无	180	47.50 $\pm$ 19.56			
教育程度	①小学及以下	29	51.24 $\pm$ 16.00	1.637	0.182	
	②初中	57	51.00 $\pm$ 18.04			
	③高中及中专	47	45.51 $\pm$ 23.41			
	④大专及本科以上	57	44.12 $\pm$ 20.18			



续表						
项目	类别	人数	$\bar{X}\pm S$	t/F 值	P 值	事后比较
身体情况	①良好	165	47.02±20.11	1.571	0.211	
	②一般	21	49.10±18.65			
	③差	4	64.50±16.84			
与患者的关系	①父母	50	47.48±20.42	4.684**	0.004	④<①
	②配偶	90	50.78±18.72			④<②
	③子女	29	48.48±20.54			④<③
	④其他	21	33.19±18.20			
家庭月收入(元)	①≤3000	23	56.83±16.68	2.861*	0.038	③<①
	②3001-5000	68	49.44±20.43			④<①
	③5001-10000	51	44.00±18.54			
	④>10000	48	44.46±21.02			
每天照顾时长(小时)	①<3	14	42.14±25.82	2.615	0.076	
	②3-8	45	42.91±20.68			
	③>8	131	49.82±18.77			
累计照顾时长(月)	①<6	94	47.45±19.94	0.703	0.496	
	②6-12	28	51.54±22.09			
	③>12	68	46.24±19.18			
照顾亲人离世经历	①有	99	48.27±19.67	0.472	0.637	
	②无	91	46.90±20.37			
协助照顾者	①有	139	47.32±19.68	-0.340	0.734	
	②无	51	48.43±20.90			
生死教育相关学习经历	①有	8	44.13±22.40	-0.504	0.615	
	②无	182	47.77±19.91			

注:* $P<0.05$; ** $P<0.01$ 。

(六) 晚期癌症家庭照顾者照顾负担的多重线性回归分析

为进一步分析晚期癌症家庭照顾者照顾负担的影响因素,本研究以照顾负担作为因变量,以t检验、方差分析和相关性分析中 $P<0.1$ 的一般资料,包括性别、年龄、婚姻状况、家庭月收入、每天照顾时长、与患者的关系及死亡素养作为自变量,建立多重线性回归模型,筛选对照顾者的照顾负担有影响的因素,检验水平取0.05。纳入回归方程的变量赋值方法(见表8)。

多重线性回归分析结果显示:在照顾者的照顾负担方面,家庭月收入在5001-10000元、>10000元、与患者为其他关系和死亡素养这4个变量进入回归方程,共解释变异的17.9%,且共线性诊断结果显示,方差膨胀因子(VIF)在1.239-2.687范围内波动,说明各因素间无多重共线性问题。其中,死亡素养变量对回归方程的贡献最大(标准化系数为-0.273)。具体结果详见表9。



表8 纳入回归方程的变量和赋值情况

变量	赋值方法
年龄/岁(哑变量)	1= ≤ 30 、2=31-40、3=41-50、4=51-60、5= ≥ 60
家庭月收入/元(哑变量)	1= ≤ 3000 、2=3001-5000、3=5001-10000、4= ≥ 10000
与患者的关系(哑变量)	1=父母、2=配偶、3=子女、4=其他
每天照顾时长/小时(哑变量)	1= ≤ 3 、2=3-8、3= ≥ 8
婚姻状况	1=未婚/离异、2=已婚
死亡素养	原数值代入
照顾负担	原数值代入

表9 照顾负担的多重线性回归分析(n=190)

因变量	自变量	未标准化系数		标准化系数	t值	P值	VIF
		B值	σ 值	β 值			
照顾负担	常量	81.064	19.576		4.141	<0.001	
	与患者的关系(以父母为参照)						
	配偶	-0.511	3.740	-0.013	-0.137	0.891	2.024
	子女	3.128	4.400	0.056	0.711	0.478	1.454
	其他	-11.377	5.079	-0.179	-2.240	0.026	1.473
	家庭月收入/元(以 ≤ 3000 为参照)						
	3001-5000	-6.384	4.488	-0.154	-1.423	0.157	2.687
	5001-10000	-10.842	4.730	-0.241	-2.292	0.023	2.551
	≥ 10000	-8.362	4.887	-0.182	-1.711	0.089	2.618
	死亡素养	-0.447	0.120	-0.273	-3.725	<0.001	1.239

注: $R=0.494$, $R^2=0.244$, 调整后的 $R^2=0.179$, $F=3.750$, $P<0.001$ 。

三、讨论与建议

(一) 晚期癌症家庭照顾者需给予关注与支持

本研究调查 190 名晚期癌症家庭照顾者, 发现女性占比 61.1%, 显示在家庭照顾中女性承担更多责任, 这与我国传统性别分工有关^[21-23]。照顾者主要集中在中年已婚群体, 配偶扮演重要角色, 但部分照顾者身体状况需关注。多数照顾者无宗教信仰, 受教育程度普遍提高, 家庭月收入影响照顾负担, 经济负担严重^[12]。近七成照顾者每日照顾超 8 小时, 七成以上有其他照顾者协助, 强调家庭支持的重要性。超过半数照顾者有亲人离世经历, 心理负担需进一步探究。绝大多数照顾者未接受生死教育, 显示相关教育和培训需求迫切^[24, 25]。同时应关注照顾者需求, 提供相关支持和帮助, 并加强生死教育以提升照顾质量。

(二) 晚期癌症家庭照顾者照顾负担的现状

本研究结果显示, 晚期癌症家庭照顾者的照顾负担总得分为 47.62 ± 19.97 分, 整体处于轻中度水



平(77.9%)(表2、3),但相较于王蕊^[7]针对晚期癌症家庭照顾者的研究(中、重度负担占比91.5%)存在显著差异。这种差异可能源于以下三方面因素:其一,本研究样本中73.2%的照顾者存在协助者,家庭支持系统的有效性可能缓解了部分负担;其二,研究纳入的Ⅲ-Ⅳ期患者中,Ⅲ期患者占比未明确,其相对较好的自理能力可能降低客观负担水平;其三,区域医疗资源差异可能产生不同的照护压力。值得注意的是,既往有研究证实癌症类型、肿瘤分期与家庭支持系统的完整性均会显著影响照顾负担程度^[26-27]。因此,在临床实践中需建立动态评估机制,结合患者疾病特征、家庭支持资源制定分级干预方案,从而提升支持策略的针对性。

从条目均分排序来看,疾病观负担维度得分最高(见表2),内容包括“在照顾患者过程中,我担心患者的疾病状况(如治疗效果、疾病复发或病情突然加重)、看到其他病友临终前的痛苦,让我对患者的死亡感到担忧、害怕及是否告知患者病情使我非常困扰或很纠结”,表明照顾者在面对晚期癌症患者时,对疾病的认知、理解和应对方式可能带来了较大的心理负担。这种负担可能源于对疾病进展的担忧、对治疗效果的不确定性或病情复发的恐惧感以及对患者痛苦的同情等。另外,告知患者真实病情是一个敏感且复杂的决策过程,照顾者可能担心患者的心理承受能力,害怕给患者带来额外的心理压力。同时也担心告知病情后,患者可能做出的反应或行为变化,如拒绝治疗或产生绝望情绪等。孙雯雯和王哲海^[28]的研究显示,70%的家属担心告知病情会导致患者心理崩溃,20%的家属担心患者拒绝治疗。崔悦^[29]在对中晚期肺癌患者家属对患者病情告知情况调查中也发现,84.4%的患者家属认为医生最应该把病情告知“患者家属”。死亡是中国传统文化忌讳的话题,照顾者通常拒绝直面生死问题,殊不知隐瞒患者病情可能并不会提高患者的生活质量或者减轻其照顾者的压力,反而更容易引发其焦虑、抑郁等不良心理问题^[30-32],从而加重其心理负担^[33]。因此,建议加强生死教育,提升照顾者在告知病情时的沟通技巧与心理支持能力,倡导以患者为中心,尊重其知情权和选择权,共同面对生死挑战。

相比之下,社会负担维度得分最低,低于张佳^[34]的研究结果,可能与研究对象的疾病阶段差异有关。张佳的研究纳入了更广泛的恶性肿瘤患者照顾者群体,而本研究聚焦于晚期恶性肿瘤患者照顾者这一特殊群体。处于疾病终末期的患者及照顾者普遍存在死亡预期,这种特殊心理状态可能促使家庭/社会支持系统产生适应性改变。在死亡应对的过程中,家庭/社会支持系统变得强大。这与照顾者良好的应对策略、个体对生命意义的理解差异以及照顾者对痛苦的承受力和认知差异等因素有关。多项研究表明,当前对癌症患者的社会支持整体处于中、高水平^[35, 36]。同时,本研究中73.2%的照顾者有其他照顾者协助,家庭支持对于晚期癌症照顾者有很大的影响,良好的家庭环境能营造和谐的氛围,实现各种功能及支持度就越好,越有助于患者实现善终^[37, 38]。此外,社会支持系统的完善、福利政策的优化以及公众对癌症照顾者角色的理解和尊重等,都有助于减轻照顾者的社会负担^[39, 40]。

在综合照顾负担评估方面(照顾者负担自我评价),有26.8%的照顾者认为自己的负担处于无或轻度水平,而高达73.2%的照顾者认为自己的负担处于中重度以上水平,这一结果与客观数据(5个



因子维度之间) 存在一定差异(见表3与表4)。可能反映了照顾者对于自身负担的主观感受更为敏感和强烈。由于照顾工作通常涉及到繁重的体力劳动和情感投入, 这些因素容易导致照顾者出现身心疲惫的状态。当照顾者处于疲惫状态时, 他们可能更容易感受到负担, 并对自己的负担感受更为敏感^[41-44]。因此, 建议未来研究及实践中加强对照顾者心理状态的关注与评估, 定期开展心理疏导与支持。

在综合生活质量评估方面(照顾者生活质量自我评价), 尽管客观数据显示照顾负担以轻中度为主(77.9%), 但75.2%的照顾者主观认为照顾负担对生活质量有中重度影响。这一矛盾可能反映主观感知与客观评估的差异: 长期照护中的情感耗竭、角色冲突等隐性压力未被量表完全捕捉^[42]。未来研究需结合质性访谈, 深入探讨主观负担体验的复杂性。

(三) 晚期癌症家庭照顾者死亡素养的现状

在本次调查中, 晚期癌症家庭照顾者的死亡素养总得分为 181.01 ± 27.47 分, 条目均分为 6.24 ± 0.95 分, 此结果低于我国澳门学者Che^[19]对粤港澳大湾区华人居民的死亡素养现状调查(6.74 ± 1.50 分), 这可能是由于研究对象存在差异所致。粤港澳大湾区的研究对象主要为普通市民, 他们可能未曾亲身经历临终事件, 仅凭想象认为自己能够应对, 或虽曾经历但已走出悲伤, 能够以更轻松的心态回顾往事。相比之下, 参与本研究的照顾者正面临患者即将临终的情境, 他们的感受更为深刻和直接, 因此死亡素养的得分相对较低。从各维度得分来看(见表5), 经验知识维度得分(8.56 ± 1.30 分)最高, 其次是实践知识维度得分(7.74 ± 0.98 分), 两者得分均高于多位学者的研究结果^[16, 19, 38, 45]。这可能与调查对象不同有关, 有研究表明, 进行临终关怀可以成为培养死亡素养的催化剂^[15]。本次研究中晚期癌症家庭照顾者亲历临终关怀情境, 显示出照顾者在长期照顾过程中积累了丰富的实践经验和对死亡相关知识的深刻理解, 这可能是照顾者在实际照顾操作过程中经历累积后能够有效地应用所学知识, 为晚期癌症患者提供恰当的照顾。然而, 在事实知识维度和社区知识维度方面, 本研究的得分与以往研究相比并没有明显的提升, 即事实知识维度得分(5.62 ± 1.52 分)与社区知识维度得分(4.10 ± 1.76 分)相对较低, 而社区知识维度得分最低。该维度主要涵盖了华人社区内支持资源的获取与认识, 包括日常照护、设备获取、文化适应的心理情感支持, 以及对专项支持小组(针对危重疾病、临终关怀、照顾者及哀伤者)的认识。社区知识维度得分最低说明了社区在提供临终关怀支持方面存在显著的知识 and 能力缺口。这可能与我国文化中社区团体支持模式还处于发展阶段, 社区安宁疗护发展较缓慢, 团体支持服务不足有关^[46-48]。目前, 周霜等^[49]研究表明, 我国关于死亡与临终的法律、政策尚不全面, 多数民众意识依然处于萌芽阶段, 且尚无相关法律文本。另外, 以往也有研究^[50]指出, 受中华传统文化影响, 国人对认知死亡和谈论死亡均有诸多禁忌, 致使丧葬支持需求过低, 也可能也会导致事实知识这一维度得分偏低(5.62 ± 1.52 分)的结果。这提示我们在未来的死亡教育中, 需要更加注重对事实知识的普及和社区资源的整合, 以提高照顾者的整体死亡素养水平。



(四) 晚期癌症家庭照顾者死亡素养与照顾负担的相关性

从 Pearson 相关分析的结果显示 (见表 6), 死亡素养总分与照顾负担总分呈负相关关系 ($r = -0.392$, $p < 0.001$), 说明照顾者死亡素养水平越高, 其照顾负担越轻。可以理解为死亡素养水平较高的照顾者通常能够更好地理解和掌握死亡知识和技能, 并具备寻求医疗资源和相关支持的途径, 能够做出更明智的关于死亡或临终的决策, 从而提高临终患者的生活质量和死亡质量^[15-16, 18, 38]。此外, 有学者认为死亡素养也是个人和社区可以利用的资源, 以增强他们未来照顾的能力^[18]。这一观点揭示了死亡素养与照顾负担之间的深刻联系, 一个拥有高死亡素养水平的社区, 能够为照顾者提供更加全面和有效的社会支持网络, 帮助他们以更加理性、平和的心态面对照顾过程中的各种挑战, 从而有效管理悲伤、焦虑等情绪, 减少不必要的恐惧和负面情绪。

从死亡素养的各个维度看, 可以发现不同的知识维度对减轻照顾负担的作用程度有所不同。其中, 事实知识 ($r = -0.407$, $p < 0.001$) 与照顾负担呈现出较强的负相关关系, 表示事实知识的掌握程度越高, 照顾负担越低, 也就是说照顾者事实知识越多, 越能够有效应对照护过程中的各种挑战, 从而减轻其照顾负担。说明掌握关于死亡方面的法律法规和寻求丧葬方式等事实知识, 可以帮助照顾者在面对亲人去世的情境时, 更加冷静和理性地处理相关事宜。这种知识能够减轻他们的心理压力, 避免由于信息不对称或缺乏准备而产生的焦虑和恐慌^[51]。同时, 我们也注意到, 经济负担 ($r = -0.391$, $p < 0.001$) 和疾病观负担 ($r = -0.372$, $p < 0.001$) 与死亡素养呈现出较强的负相关关系。经济负担的显著负相关性表明, 家庭或个体在面对重大疾病时, 经济压力的增加会显著降低其处理与死亡相关问题的能力或态度, 即死亡素养。这可能是因为经济压力分散了照顾者的注意力和资源, 使他们难以专注于疾病管理、心理调适及与死亡相关的讨论和准备。澳门学者朱明霞等^[52]在对粤港澳大湾区华人居民死亡素养现状调查中也发现有医疗费用或有保险保障的人死亡素养高过无医疗费用或保险需自费的人, 说明在某种程度上反映了死亡素养高的人生活阅历丰富、健康意识强, 善于规划、思考死亡并有所准备。然而, 直接关联经济负担与死亡素养的研究可能较少, 但这一发现与经济学中“贫困陷阱”的概念相呼应, 即经济上的困境可能加剧个体在面对生命终结时的无助感和焦虑^[53]。疾病观负担的负相关性揭示了患者在面对疾病和死亡时, 其心理和社会层面的负担如何影响其对死亡的理解和准备。条目中提到的担忧 (如治疗效果、疾病复发、临终痛苦) 以及对告知病情的纠结, 均反映了照顾者在处理与死亡相关议题时的复杂心理状态。这些担忧和恐惧可能导致照顾者采取回避策略, 避免直面死亡议题, 从而降低了其死亡素养。许多研究已经表明, 有效的心理干预和社会支持可以显著减轻其照顾负担, 帮助其更好地应对疾病和死亡^[54, 55]。

(五) 晚期癌症家庭照顾者照顾负担的影响因素

多因素分析结果显示 (见表 9), 照顾者的照顾负担受到与患者的关系、家庭月收入及死亡素养的影响。具体分析如下。



1. 与患者的关系

多重线性回归分析显示, 与患者的关系为晚期癌症家庭照顾者照顾负担的独立影响因素。具体分析, 配偶作为照顾者时, 其照顾负担得分最高, 而其他关系 (如兄弟姐妹、孙子孙女、儿媳妇等) 的照顾者, 其照顾负担得分最低 (见表7), 与多项研究结果一致。这可能与配偶作为最亲密的家庭成员, 是家庭中的主要成员, 承担着多种社会角色, 任何一方患癌都会给对方造成精神及心理压力有关^[56-58]。因此, 提示医护人员及社区组织应重视晚期癌症患者配偶照顾者的心理健康, 提供个性化支持和干预, 以减轻其过重的照顾负担。

2. 家庭月收入

多重线性回归分析显示, 家庭月收入为晚期癌症家庭照顾者照顾负担的独立影响因素。提示家庭月收入可以负向预测照顾负担, 即家庭月收入越低, 照顾负担得分越高。这与以往的研究结果相符^[59, 60]。分析原因在于低收入家庭在承担照顾责任时, 面临更多的经济压力和生活困难。本研究结果进一步验证了经济因素对照顾负担的显著影响。

3. 死亡素养

(1) 多重线性回归分析死亡素养可以负向预测照顾者的照顾负担, 是其独立影响因素。当照顾者具备较高的死亡素养时, 他们可能更能理解和接受患者生命终末期的变化, 同时, 高死亡素养的照顾者可能更擅长处理与死亡相关的情绪, 如悲伤、焦虑和恐惧, 这有助于他们保持积极的心态, 从而减轻因照顾而产生的心理负担。已有研究表明, 死亡素养能够提升癌症患者及其家属对疾病、治疗及预后的正确认知, 从而形成合理的期待, 有效减轻因悲伤导致的抑郁等广泛精神疾病^[61, 62]。以往的研究中, 虽然可能没有直接探讨死亡素养与照顾负担之间的关系, 但已有研究表明, 照顾者的心理素质、应对能力和社会支持等因素对其照顾负担有显著影响^[63]。这些因素与死亡素养在某种程度上是相互关联的。这一发现提示我们, 通过提高照顾者的死亡素养, 有助于减轻他们的照顾负担。因此, 在医疗、护理和社会工作等领域, 应加强对照顾者死亡素养的教育和培训, 以提升他们的应对能力和生活质量。

(2) 死亡素养测评困扰由于死亡素养是近年来提出的新概念, 研究结果报导有限, 华人社会的研究刚刚起步。本次采用的死亡素养指数量表虽在国际上得到认可, 但直接应用于国内人群时存在文化契合度和解释效力的挑战, 部分条目在理解和适用性上存在困难。最后, 研究设计为横断面调查, 主要依赖问卷调查, 存在主观性和信息偏倚, 且无法揭示死亡素养和照顾负担随时间变化的动态关系。但坚信死亡素养是值得继续研究的课题, 未来研究也需要注意扩大样本量和多样化样本来源, 考虑癌症类型、患者自理能力及照顾者职业状况等更多变量, 选用或开发适合国内文化的量表, 并采用纵向研究方法以揭示死亡素养和照顾负担的动态关系。

(六) 针对性建议

根据研究结果, 晚期癌症家庭照顾者的照顾负担受多方面因素的影响。其中与患者的关系、家庭



月收入及死亡素养是照顾负担的独立影响因素。此外,从死亡素养与照顾负担各维度得分来看,事实知识和社区知识相对薄弱,疾病观负担较重,尤其是在病情告知方面比较忌讳。综合上述结果,本研究提出以下针对医疗机构、社区及照顾者的措施。

1. 医疗机构

建议医疗机构定期举办生死教育课程,邀请领域内专家,重点讲解如何妥善面对患者的疾病进程、临终关怀及死亡处理等敏感话题,确保内容实用且易于理解。同时,设立心理咨询室,配备专业心理咨询师,为照顾者提供个性化的心理疏导与咨询服务,以有效减轻其在疾病照护过程中的心理负担。此外,构建照顾者支持系统,如成立互助小组、定期举办交流会,促进照顾者之间的经验分享与情感支持,同时提供在线交流平台,方便日常沟通。

2. 社区

建议社区积极组织关于疾病照顾与死亡教育的专题讲座,旨在提升社区居民的死亡素养,并增进对照顾者角色及其挑战的理解与同情。同时,建议招募并培训志愿者队伍,为照顾者提供诸如家务协助、购物代办等日常支持服务,以切实减轻其负担。此外,建议社区建立信息共享平台,包括照顾经验、资源链接及情感支持等内容,鼓励居民参与,形成互助合作的社区氛围。

3. 照顾者

建议照顾者主动学习疾病照护与死亡相关的专业知识,通过在线课程、书籍、讲座等多种途径提升死亡素养。同时,鼓励照顾者积极寻求支持,与家人、朋友及社区建立紧密的联系,形成支持网络,必要时寻求专业心理咨询。此外,照顾者需重视自身身心健康,合理安排休息与放松时间,避免过度劳累,可参与一些放松活动或课程,如瑜伽、冥想等。最后,在病情告知方面,鼓励照顾者学习有效沟通技巧,与患者共同制定沟通计划,减轻双方的心理负担。

四、研究局限性

本研究样本量相对较小且来源单一,仅限于珠海市一家医院部分科室的晚期癌症家庭照顾者,故代表性有限。另外,本研究未充分考虑癌症类型的多样性、晚期癌症患者的自理能力及照顾者的职业状况,对照顾负担全面评估及理解欠深入。

参考文献

- [1] 王裕新,潘凯枫,李文庆. 2022全球癌症统计报告解读[J]. 肿瘤综合治疗电子杂志, 2024, 10(3): 1-16.
- [2] 吉雨婷,刘斯文,张芸萌,等. 中美两国恶性肿瘤疾病负担、流行趋势及归因风险因素比较[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(07): 646.
- [3] ORGANIZATION W H. Global Cancer Observatory: Cancer Today (Version 1.0) [M]. French: International Agency for Research on Cancer. 2024.
- [4] 郑荣寿,陈茹,韩冰峰,等. 2022年中国恶性肿瘤流行情况分析[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(3): 221-231.



- [5] Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis [J]. *Journal of pediatric nursing*, 2020, 7(4):438-445.
- [6] 李秋萍, 徐锡凤, 林毅, 等. 癌症患者家庭照顾者负担量表的研制及其信度效度评价[J]. *中国护理管理*, 2017, 17(11):1490-1494.
- [7] 王蕊. 认知行为干预对晚期癌症患者主要家庭照顾者照顾负担及生活质量的影响[D]. 天津:天津医科大学, 2021.
- [8] HU X, PENG X, SU Y, et al. Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey[J]. *European Journal of Oncology Nursing*, 2018, 37:74-80.
- [9] 高洋洋. 癌症患者照顾者照顾负荷、家庭功能和社会支持的调查研究[D]. 辽宁:大连医科大学, 2014.
- [10] 智晓旭, 周立. 晚期肺癌患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2012, 27(23):18-20.
- [11] Vázquez F L, Otero P, Simón M A, et al. Psychometric properties of the spanish version of the caregiver burden inventory [J]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2019, 16(2): 217.
- [12] 宋丹红, 赵方辉, 张勇. 我国癌症经济负担的成因与思考[J]. *中国公共卫生*, 2023, 39(2): 137-140.
- [13] 宁淑艳, 殷国梁, 徐若媛, 等. 肠造口病人家庭主要照顾者孤独感现状及影响因素分析[J]. *护理研究*, 2022, 36(4): 572-579.
- [14] 朱李敏, 范天爱, 袁长蓉, 等. 肿瘤患者家庭照护者社会孤立感现状及其影响因素分析[J]. *军事护理*, 2023, 40(7): 69-72.
- [15] LEONARD R, NOONAN K, HORSFALL D, et al. Developing a death literacy index[J]. *Death Studies*, 2022, 46(9): 2110-22.
- [16] GRAHAM-WISENER L, TONER P, LEONARD R, et al. Psychometric validation of the death literacy index and benchmarking of death literacy level in a representative uk population sample[J]. *BMC Palliative Care*, 2022, 21(1):145.
- [17] NOONAN K, HORSFALL D, LEONARD R, et al. Developing death literacy[J]. *Progress in Palliative Care*, 2016, 24(1): 31-5.
- [18] LEONARD R, NOONAN K, HORSFALL D, et al. Death literacy index: A report on its development and implementation[M]. Australia: Western Sydney University, 2020.
- [19] CHE S L, LI X, ZHU M, et al. The death literacy index: Translation, cultural adaptation, and validation of the Chinese version[J]. *Frontiers in Public Health*, 2023, 11:1626.
- [20] 李秋萍, 胡彩平, 林毅, 等. 乳腺癌和宫颈癌患者照顾者负担的现状及其影响因素研究 [J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(S1): 51-56.
- [21] 甘婷. 照顾负担对结直肠癌患者家庭照顾者预期性悲伤的影响研究: 社会支持的中介效应[D]. 成都:中医药大学, 2023.
- [22] 刘晶晶, 滕艳华. 晚期肺癌患者配偶恐惧疾病进展与预期性悲伤的相关性研究[J]. *护理管理杂志*, 2021, 21(7): 511-514.
- [23] 温丽丽. 癌症晚期患者主要照顾者预期性悲伤与死亡态度相关性研究[D]. 河南:郑州大学, 2024.
- [24] 罗羽, 张慧兰. 国内外死亡教育发展现状分析与展望[J]. *护理管理杂志*, 2018, 18(3): 175-179.
- [25] 黄润勤, 李永红, 詹永佳, 等. 癌症患者生死教育认知与选择偏好现状及影响因素分析 [J]. *护理学杂志*, 2023, 38(23): 5-9.



- [26] 王彩英, 刘化侠. 癌症患者家庭照顾者负担及护理干预的研究进展[J]. 当代护士(下旬刊), 2017, 24(9): 25-28.
- [27] 蔡玉杰, 钱自华, 李颖, 等. 癌症患者照顾者获益感影响因素的Meta分析[J]. 心理月刊, 2024, 19(6): 1-5, 18.
- [28] 孙雯雯, 王哲海. 癌症患者及家属对疾病相关信息告知态度的调查[J]. 医学与哲学, 2014, 35(3A): 23-24, 69.
- [29] 崔悦. 中晚期肺癌患者家属对患者病情告知情况调查[J]. 现代医药卫生, 2023, 39(11): 1883-1888.
- [30] 崔雅静, 宁军. 病情知情程度对晚期肿瘤患者及其家属心理状况的影响[J]. 广西医学, 2018, 40(8): 973-975.
- [31] 王炳翔, 李成, 王沙沙, 等. 我国癌症病情告知对癌症患者及家属焦虑抑郁和生活质量影响Meta分析[J]. 中华肿瘤防治杂志, 2021, 28(12): 954-960.
- [32] MONTGOMERY C, LYDON A, LLOYD K. Psychological distress among cancer patients and informed consent[J]. *Journal of Psychosomatic Research*, 1999, 46(3): 241-245.
- [33] 孔瑞红. 癌症患者知情与否对生存期和生活质量影响的临床研究[J]. 当代护士(学术版), 2009(1): 48-9.
- [34] 张佳, 王逸如, 刘熙, 等. 肿瘤患者家庭照顾者负担量表研制[J]. 中国社会医学杂志, 2021, 38(3): 333-336.
- [35] 徐夏燕, 陆艳. 老年肠造口患者主要照顾者社会支持、心理韧性与照顾负担的相关性[J]. 中国老年学杂志, 2022, 42(2): 471-474.
- [36] 韩然然, 李娜, 徐晨雪, 等. 社会支持在妇科癌症患者应对适应能力与生活质量间的中介效应[J]. 现代预防医学, 2023, 50(3): 462-467.
- [37] 路静静, 成巧梅. 恶性肿瘤患者主要照顾者的影响因素及护理干预的研究现状[J]. 护士进修杂志, 2017, 32(8): 702-705.
- [38] LI X, CHE S L, ZHU M, et al. What we learnt from parents' death experience: A cross-sectional study of death literacy and parent's death quality among adult children in China [J]. *Palliative & Supportive Care*, 2024, 22(5): 1217-1225.
- [39] 金梦, 李丽, 姚金兰. 社会支持在肝癌患者主要照顾者生活质量与照顾负担间的作用[J]. 解放军护理杂志, 2020, 37(5): 65-68.
- [40] 穆兰, 金瑞华. 口腔癌病人照顾者负担研究进展[J]. 护理研究, 2024, 38(4): 651-655.
- [41] 王晓华, 孟伟康, 梁晓慧, 等. 安宁疗护对老年肿瘤临终患者主要照顾者负性情绪及心理应激的影响[J]. 河北医药, 2017, 39(22): 3506-3508.
- [42] 孟春玲. 安宁疗护对老年肿瘤临终患者主要照顾者负性情绪及心理应激的影响[J]. 航空航天医学杂志, 2019, 30(1): 113-115.
- [43] 杨芷. 癌症患者照顾者的心理健康调查研究——照顾者反应、应对方式及疲劳感[D]. 辽宁: 大连医科大学, 2015.
- [44] MOSHER C E, BAKAS T, CHAMPION V L. Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer [J]. *Oncology Nursing Forum*, 2013, 40(1): 53-61.
- [45] JOHANSSON T, TISHELMAN C, ERIKSSON L E, et al. Factors associated with death literacy among swedish adults: A cross-sectional exploratory study[J]. *Palliative & Supportive Care*, 2023(12): 1-11.
- [46] 宋靓璐, 苏聪文. 中国老年人死亡质量的研究现状与政策应对[J]. 北京社会科学, 2021(6): 119-128.
- [47] 丛亚丽. 我国安宁疗护的困境和出路[J]. 中华医学杂志, 2022, 102(48): 3815-3818.
- [48] 靳妍, 乔艳华. 我国社区安宁疗护现状及发展策略[J]. 医学研究与教育, 2022, 39(1): 54-60.
- [49] 周霜, 王海容, 程文玉, 等. 临终关怀立法现状及探索[J]. 医学与哲学, 2017, 38(6A): 57-60.
- [50] 宁晓红. 中国缓和医疗的发展和思考[J]. 中国医学科学院学报, 2019, 41(5): 723-725.



- [51] 周雨欣, 周明飞, 纪光伟. 死亡素养: 安宁缓和医疗的新公共卫生视角[J]. 医学与哲学, 2024, 45(4): 1-5.
- [52] 朱明霞, 谢淑玲, 黎想, 等. 粤港澳大湾区华人居民死亡素养现状及当代生死教育初探[J]. 中国医学伦理学, 2024, 37(4): 491-498.
- [53] 任田, 张媚. 与贫困和疾病有关的健康扶贫政策分析[J]. 中国医疗管理科学, 2017, 7(6): 46-49.
- [54] 曹水英, 郭玉青, 高学军, 等. 认知-心理-社会支持干预对颅内肿瘤患者术后负性情绪、应对方式及生活质量的影响[J]. 癌症进展, 2020, 18(13): 1388-1391.
- [55] 马玉萍. 社会支持和心理护理干预对乳腺癌术后化疗患者生活质量的影响[J]. 青海医药杂志, 2021, 51(11): 22-24.
- [56] 王建华, 姜亚芳. 消化系统癌症晚期患者主要照顾者压力性负担调查分析[J]. 护理学报, 2011, 18(17): 35-37.
- [57] WANG L C, CHEN W Y, CHANG S C, et al. Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients [J]. Hu Li Za Zhi, 2011, 58(6): 54-64.
- [58] AKPINAR N B, YURTSEVER S. Care burden and quality of life of family members caring for cancer outpatients [J]. International Journal of Caring Sciences, 2018, 11(3): 1516-1525.
- [59] LONG N X, PHUNG T T, NGOC N B, et al. Self-reported psychological distress among caregivers of patients with cancer: Findings from a health facility-based study in vietnam 2019 [J]. Health Psychology Open, 2020, 7(2): 2055102920975272.
- [60] LEE J, CAGLE J G. A conceptual framework for understanding financial burden during serious illness [J]. Nursing Inquiry, 2022, 29(2): e12451.
- [61] 李珍英, 徐晓霞, 张一帆, 等. 国内外居民死亡素养的研究进展[J]. 中华现代护理杂志, 2024, 30(21): 2936-2940.
- [62] BREEN L J, KAWASHIMA D, JOY K, et al. Grief literacy: A call to action for compassionate communities [J]. Death Studies, 2022, 46(2): 425-433.
- [63] 纪元元, 任莲杰, 沙呈姣. 晚期肺癌患者家庭照顾者照顾负担现状及其影响因素分析 [J]. 心理月刊, 2024, 19(12): 25-29.

Correlation Study between Death Literacy and Caregiver Burden among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients

Abstract: Objective To explore the relationship between death literacy and caregiver burden among family caregivers of advanced cancer patients and identify influencing factors. Methods A cross-sectional study design was adopted. A convenience sampling method was used to recruit 190 family caregivers from a tertiary hospital in Zhuhai. Data were collected using the Death Literacy Index (DLI) and the Caregiver Burden Scale for Cancer Patients (CBS-CP), and analyzed with SPSS 27.0. Results (1) The total death literacy score was 181.01 ± 27.47 , with the highest dimension being experiential knowledge (8.56 ± 1.30) and the lowest being community knowledge (4.10 ± 1.76). (2) The total caregiver burden score was 47.62 ± 19.97 , with disease perception burden being the most severe (2.26 ± 0.92) and social burden the mildest (0.81 ± 0.66). (3) Death literacy was negatively correlated with caregiver burden ($r = -0.392, p < 0.001$). (4) Multivariate



analysis revealed that relationship with the patient, monthly family income, and death literacy were independent predictors of caregiver burden, explaining 17.9% of the variance ($F = 3.750, p < 0.001$).

Conclusion Caregiver burden among family caregivers of advanced cancer patients is mild to moderate, with intermediate death literacy levels and insufficient community knowledge. Higher death literacy correlates with lower burden. Interventions such as death education and enhanced community support are recommended to improve the quality of care.

Key words: Advanced cancer, Family caregivers, Death literacy, Caregiver burden

作者简介 (ID):

1. 秦秀荣, 女, 护理学硕士, 澳门镜湖护理学院, 珠海市人民医院主管护师, 通讯地址: 珠海市香洲区康宁路 79 号。邮政编码: 519000。Email: mn2022021@stud.kwnc.edu.mo
2. 吴文颖, 女, 护理学硕士, 澳门镜湖护理学院、湖南师范大学学生, 通讯地址: 澳门镜湖护理学院。邮政编码: 999078。Email: mnhnu23006@stud.kwnc.edu.mo
3. 邓飞燕, 女, 大学本科, 珠海市人民医院, 主管护师, 通讯地址: 珠海市香洲区康宁路 79 号。邮政编码: 519000。Email: 13726261246@163.com
4. 武美杉, 女, 护理学硕士, 澳门镜湖护理学院, 通讯地址: 澳门镜湖护理学院。邮政编码: 999078。Email: mn2022017@stud.kwnc.edu.mo
5. 朱明霞, 女, 博士, 澳门镜湖护理学院教授, 通讯地址: 澳门镜湖护理学院。邮政编码: 999078。Email: zmx@kwnc.edu.mo