

【研究生园地】

晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度现状 及影响因素研究

张森森¹,徐萍¹,马燕^{2a},闫荣^{2b},张德发¹

(1.山东第一医科大学 护理学院,山东 济南 250000;2.山东第一医科大学附属肿瘤医院 a.消化内科病区;b.预防管理部,
山东 济南 250000)

[摘要] 目的 了解晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度现状及影响因素。**方法** 采用一般资料调查表、慢性病终末期家属预立医疗照护计划接受度问卷、疾病不确定感家属量表及领悟社会支持量表对317名晚期肿瘤患者家属进行调查与分析。**结果** 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度得分为(47.88±7.16)分。单因素结果,家属年龄、文化程度、居住地、是否了解生命支持技术、是否与患者讨论过未来治疗规划在预立医疗照护计划接受度得分上的比较差异有统计学意义($P<0.05$)。线性回归结果显示,家属文化程度、是否与患者讨论过未来治疗规划、疾病不确定感及社会支持4个因素进入回归方程($P<0.05$),共解释总变异的25.3%。**结论** 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度处于中等偏上水平,低文化程度、未与患者讨论过未来治疗规划、高疾病不确定感及低社会支持的晚期肿瘤患者家属,其预立医疗照护计划接受度水平较低。

[关键词] 晚期肿瘤;家属;预立医疗照护计划;影响因素;调查分析

[中图分类号] R473.73 **[文献标识码]** A **[DOI]** 10.16460/j.issn2097-6569.2025.22.001

Acceptance of advance care planning among family members of patients with advanced tumors and its influencing factors

ZHANG Miaomiao¹, XU Ping¹, MA Yan^{2a}, YAN Rong^{2b}, ZHANG Defa¹

(1. School of Nursing, Shandong First Medical University, Jinan 250000, China; 2a. Ward of Dept. of Gastroenterology;

2b. Dept. of Hospital Management & Disease Control, Cancer Hospital of Shandong First Medical University, Jinan 250000, China)

Abstract: **Objective** To explore the current status of acceptance of advance care planning (ACP) among family members of patients with advanced tumor and analyze its influencing factors. **Methods** A total of 317 family members of patients with advanced tumors were surveyed using the General Information Questionnaire, ACP Acceptance Questionnaire for Families of Patients with End-stage Chronic Diseases, Mishel Uncertainty in Illness Scale—Family Member Form and Perceived Social Support Scale. **Results** The ACP acceptance score among family members of patients with advanced tumor was 47.88±7.16. Single factor analysis showed that there were statistically significance of ACP acceptance in terms of family members' age, education background, place of residence, knowledge of life support technology, and whether to discuss future treatment plan with the patients ($P<0.05$). Multiple linear regression showed that education background, whether to discuss future treatment plan with the patients, perceived illness uncertainty, and social support were significant influencing factors ($P<0.05$), accounting for 25.3% of the total variance. **Conclusion** ACP acceptance among family members of patients with advanced tumor is above the medium level, while family members with lower education level, no prior discussion of future treatment plans with patients, higher disease uncertainty and lower social support demonstrate lower level of ACP acceptance.

Key words: advanced tumor; family members; advance care planning; influencing factors; investigation and analysis

晚期肿瘤患者由于病情及身体状况的影响,导致其自主医疗决策能力下降,在某些情况下需要由其家属帮助其做出相关医疗决策,但家属在代理决策过程中面临多种心理负担^[1]。另外,家属做出的医疗决定可能不符合晚期肿瘤患者的治疗意愿,导致照护偏好一致性较低^[2-3]。预立医疗照护计划(Advance Care Planning,ACP)是指患者在意识清楚

时,提前与家属和医护人员讨论自身未来护理目标和医疗偏好,并对偏好进行记录和审查的过程^[4]。预立医疗照护计划既可尊重患者的意愿,促进其自我决策^[5],又有利于降低家属的决策冲突^[6],增强其代理决策的信心。一方面,计划行为理论认为,行为态度是个体实际行为的预测因素^[7]。另一方面,家属对预立医疗照护计划的接受程度,在一定程度上会影响晚期肿瘤患者讨论预立医疗照护计划^[8],因此了解预立医疗照护计划接受度有利于制定家属参与预立医疗照护计划实际行为的干预方案。目前,关于预立医疗照护计划接受度的研究多来源于质性

[收稿日期] 2024-12-20

[作者简介] 张森森(2000-),女,河北邯郸人,本科学历,硕士研究生在读。

[通信作者] 闫荣(1966-),女,山东济南人,本科学历,主任护师,硕士研究生导师。E-mail:1668725663@qq.com

访谈,现状调查较少,且现状调查的研究对象多为患者群体^[9],缺乏针对家属的现状调查,不利于患者及家属共同参与预立医疗照护计划的制定。综上,本研究对晚期肿瘤患者家属的预立医疗照护计划接受度进行现状调查,旨在为构建提高该群体预立医疗照护计划接受度的干预方案的研究提供借鉴。

1 对象与方法

1.1 对象 2023年11月—2024年4月,采用便利抽样方法,选取山东省济南市某三级甲等专科医院住院治疗的晚期肿瘤患者家属发放调查问卷。纳入和排除标准包括患者及家属2部分。患者纳入标准:(1)年龄≥18岁;(2)经病理组织学或临床诊断为恶性肿瘤,疾病分期为Ⅲ-Ⅳ期。患者排除标准:(1)不知晓所患疾病为恶性肿瘤的患者;(2)存在意识不清楚、昏迷等意识状态。家属纳入标准:(1)年龄≥18岁;(2)法定顺序指定的监护人之一,如夫妻、父母、子女、其他近亲属等;(3)自愿参与本项调查者。家属排除标准:有文字理解及沟通障碍,不能完成问卷填写者。样本量根据胡雁^[10]影响因素研究的样本量计算公式 $n=1+m+m\psi^2/(1/R^2-1)$ 计算,本研究中m表示19个自变量(13个一般资料,疾病不确定感4个维度,领悟社会支持3个维度),双侧检验 $\alpha=0.05$ 时查表得出 $\psi=1.96$,根据30名预调查结果得出 $R=0.570$ 。代入公式 $n=1+19+19\times1.96^2\times(1/0.570^2-1)\approx171$ 。考虑20%的无效应答率,估算至少需205名样本量,最终实际纳入晚期肿瘤患者家属317名。本研究在调查前经山东第一医科大学附属肿瘤医院伦理委员会审批(编号:SDTHEC-2023010010)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查表 研究者经文献回顾及课题组讨论后自行制定。包含家属的性别、年龄、婚姻状况、宗教信仰、丧亲经历、文化程度、居住地、与患者关系、是否了解过生命支持技术、照顾患者时间、是否听说过预立医疗照护计划、是否与患者讨论过未来治疗规划。

1.2.1.2 慢性病终末期患者家属预立医疗照护计划接受度问卷 由索婷婷^[11]编制,用于评估该类患者家属接受预立医疗照护计划理念的程度。该问卷共包含3个维度(对预立医疗照护计划的感受、对预立医疗照护计划的态度、实施预立医疗照护计划的行为意向),14个条目,总问卷的Cronbach's α 系数为

0.904,各个维度的Cronbach's α 为0.808~0.895。采用Likert 5级评分法,1~5分代表“非常不赞同”到“非常赞同”,总分14~70分,分数越高,表示家属对预立医疗照护计划的接受度越高。该问卷共分为4个等级,较差水平为0~27分,中等偏下水平为28~41分,中等偏上水平为42~55分,良好水平为56~70分。本研究中该问卷的Cronbach's α 系数为0.857。本研究已经过问卷编制作者授权使用。

1.2.1.3 领悟社会支持量表 Zimet等^[12]编制,姜乾金^[13]将其翻译修订。包括家庭支持、朋友支持、他人支持3个维度,总条目数为12个,该量表总Cronbach's α 系数为0.896。Likert 7级评分法,1分为极不同意、7分为极同意,总分12~84分,分数越高,表明个体自己能感知到的支持越多。12~36分代表低等水平;37~60分代表中等水平;61~84分代表高等水平。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.907。

1.2.1.4 疾病不确定感家属量表 源量表由Mishel^[14]编制,用于测量亲属患病后家庭成员的疾病不确定感水平。崔洪艳^[15]于2010年将其翻译及修订形成中文版,包含不明确性、不可预测性、复杂性、信息缺乏4个维度,总条目数为30个,Cronbach's α 系数为0.890。Likert 5级评分法,1~5分代表“非常不同意~非常同意”。但条目6、9、11、19、23、25、27~30的计分方式是反向计分,即“非常同意~非常不同意”为1~5分。总分30~150分,分数越高,则家属对疾病相关事件的不确定感越强。该量表在本研究中的Cronbach's α 系数是0.850。

1.2.2 资料收集方法 研究者于调查前征求科室及医院相关部门的同意,采用统一的指导语,向晚期肿瘤患者家属介绍预立医疗照护计划的定义及本次调查的目的、意义,在取得家属同意后发放问卷,问卷当场发放并回收,回收时研究者检查问卷质量,如由漏项和错填,请家属进行填补和改正。共发放340份问卷,实际回收317份,回收率93.2%。

1.2.3 统计学方法 利用SPSS 26.0进行数据的统计分析。正态分布的计量资料用均数、标准差描述,计数资料用n和%描述;利用独立样本t检验或方差分析,比较不同特征的晚期肿瘤患者家属在预立医疗照护计划接受度总分的差异。利用Pearson相关性分析探究晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度与领悟社会支持、疾病不确定感之间的相关性。利用多元线性回归分析明确影响晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的因素。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

得分现状见表1

2.1 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度

表1 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度得分($n=317, \bar{X} \pm S$,分)

项目	条目数	理论得分范围	得分	条目均分
预立医疗照护计划接受度总分	14	14~70	47.88±7.16	3.42±0.51
对预立医疗照护计划的感受	7	7~35	25.41±3.64	3.63±0.52
对预立医疗照护计划的态度	4	4~20	12.08±3.42	3.02±0.85
实施预立医疗照护计划的行为意向	3	3~15	10.38±1.84	3.46±0.61
疾病不确定感总分	30	30~150	83.74±12.78	2.79±0.43
不可预测性	4	4~20	12.42±2.63	3.11±0.66
不明确性	13	13~65	37.92±7.18	2.92±0.55
复杂性	8	8~40	20.44±4.11	2.56±0.51
信息缺乏性	5	5~25	12.93±3.08	2.59±0.62
领悟社会支持总分	12	12~84	60.59±10.83	5.06±0.91
家庭支持	4	4~28	21.77±3.80	5.44±0.95
他人支持	4	4~28	20.44±4.02	5.11±1.01
朋友支持	4	4~28	18.48±4.62	4.62±1.15

2.2 不同特征晚期肿瘤患者家属的预立医疗照护计划接受度的总分比较

单因素分析结果显示,不同晚期肿瘤患者家属的年龄、居住地、文化程度、是

否了解过生命支持技术、是否与患者讨论过未来治疗规划的5个变量在预立医疗照护计划接受度的总分比较上,差异具有统计学意义($P<0.05$),见表2。

表2 晚期肿瘤患者家属一般资料单因素分析结果($n=317, \bar{X} \pm S$,分)

项目	n	预立医疗照护计划接受度总分	统计量	P	项目	n	预立医疗照护计划接受度总分	统计量	P
性别					与患者关系				
男	177	47.21±7.60			配偶	97	46.98±7.37		
女	140	48.73±6.52			子女	196	48.21±7.15		
年龄(岁)			$F=3.897$	0.021	父母	5	50.20±9.68		
18~44	191	48.38±6.97			兄弟姐妹	10	50.10±5.20		
45~59	95	47.97±7.25			其他	9	46.67±7.17		
≥60	31	44.55±7.39			照顾患者时间(月)			$F=0.338$	0.798
文化程度			$F=7.518$	<0.001	<3	113	47.85±6.70		
小学及以下	15	46.80±7.98			3~6	87	47.38±6.98		
初中	104	46.86±7.03			6~12	44	48.68±7.26		
高中	68	45.72±5.93			>12	73	48.05±8.07		
大专	62	48.08±5.74			丧亲经历			$t=0.606$	0.545
本科及以上	68	51.68±8.14			有	110	48.22±7.40		
婚姻状况			$t=0.201$	0.841	无	207	47.71±7.05		
离异/未婚/丧偶	25	48.16±9.73			是否了解过生命支持技术			$t=3.198$	0.002
已婚且配偶健在	292	47.86±6.92			是	97	49.79±7.46		
宗教信仰			$t=1.540$	0.125	否	220	47.04±6.88		
无	297	48.04±7.18			是否听说过预立医疗照护计划			$t=1.580$	0.115
有	20	45.50±6.65			是	27	49.96±8.14		
居住地			$F=4.425$	0.013	否	290	47.69±7.05		
城市	160	48.93±7.28			是否与患者讨论过未来治疗规划			$t=5.633$	<0.001
乡镇	49	47.94±7.30			是	171	49.88±6.91		
农村	108	46.31±6.68			否	146	45.54±6.75		

2.3 晚期肿瘤患者家属疾病不确定感、领悟社会支持与预立医疗照护计划接受度的相关性分析

研究结果显示,疾病不确定感与预立医疗照护计划接受

度为负相关($r=-0.297, P<0.05$)、领悟社会支持与预立医疗照护计划接受度为正相关($r=0.385, P<0.05$)。见表3。

表3 晚期肿瘤患者家属疾病不确定感、领悟社会支持与预立医疗照护计划接受度的相关性($n=317, r$)

项目	预立医疗照护计划接受度	对预立医疗照护计划的感受	对预立医疗照护计划的态度	实施预立医疗照护计划的行为意向
疾病不确定感	-0.297**	-0.313**	-0.151**	-0.255**
领悟社会支持	0.385**	0.374**	0.214**	0.358**

注: **表示 $P<0.01$

2.4 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的多因素分析 将晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度总分为因变量,将单因素分析及相关性分析中 $P<0.05$ 的 7 个变量(年龄、文化程度、居住地、是否了解过生命支持技术、是否与患者讨论过未来治疗规划、疾病不确定感总分和领悟社会支持总分)为自变量纳入线性回归分析中进行分析。共线性结

果显示,方差膨胀因子为 1.047~1.363(均<5),故各自变量之间无多重共线性。结果显示,晚期肿瘤患者家属的文化程度、是否与患者讨论过未来治疗规划、领悟社会支持和疾病不确定感是影响其预立医疗照护计划接受度的因素,共解释总变异的 25.3%,见表 4。

表 4 影响晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度因素的多元线性回归分析($n=317$)

变量	B	SE	β	t	P	95%CI
常量	48.728	4.544	—	10.945	<0.001	40.788~58.669
文化程度	0.769	0.328	0.133	2.343	0.020	0.123~1.415
是否与患者讨论过未来治疗规划	-3.506	0.714	-0.244	4.909	<0.001	-4.911~2.101
疾病不确定感	-0.088	0.031	-0.156	2.838	0.005	-0.149~0.027
领悟社会支持	0.169	0.037	0.255	4.579	<0.001	0.096~0.241

注: $R^2=0.272$, 调整 $R^2=0.253$, $F=14.372$, $P<0.001$; 各自变量赋值如下:是否与患者讨论过未来治疗规划(是=1, 否=2);文化程度(小学及以下=1, 初中=2, 高中或中专=3, 大专=4, 本科及以上=5);疾病不确定感和领悟社会支持总分均以原值带入

3 讨论

3.1 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度处于中等偏上水平 本研究中,晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度得分为(47.88±7.16)分,处于中等偏上水平。这与邓志坚^[16]研究中得出晚期肿瘤患者家属通常能够理解和认同预立医疗照护计划沟通的研究结论相似。Chen 等^[17]认为肯定预立医疗照护计划价值的家属,其实施预立医疗照护计划的行为意向较积极。本研究中也发现,大多数家属经研究者耐心解释预立医疗照护计划及其理念后,能够认识到实施预立医疗照护计划,不仅有利于帮助家属了解患者未来治疗的选择,还有利于保护患者尊严,故本研究晚期肿瘤患者家属接纳预立医疗照护计划的程度较高。但本研究得分显著高于索婷婷^[11]的研究结果(39.15±10.31)分。分析原因:本研究对象为晚期肿瘤患者的家属,由于患者疾病分期属于晚期,其家属考虑预立医疗照护计划的意向高于索婷婷^[11]的慢性病家属群体,另外本研究中有 53.8% 的家属与患者讨论过疾病治疗规划,因此其预立医疗照护计划接受度高于慢性病患者家属的预立医疗照护计划接受度。14 个条目中得分最高:“您认为当疾病难以逆转时,最重要的是减轻患者痛苦”这与索婷婷^[11]的研究结果一致。这可能由于近年来我国安宁疗护领域的不断发展和医护人员对安宁疗护宣传力度的增加,使得家属在患者的生命末期较为关注晚期肿瘤患者的生存质量和减轻患者的痛苦;分数最低条目是“即使病情不乐观,您也认为需要告知患者真实病情”,这与索婷婷^[11]的研究结果一致, Ni 等^[18]调查也显示,50.5% 的个体选择向患者隐瞒实际诊断和预后。这可能因为家属担心告

知患者真实的疾病发展状况后,会影响患者心态,可能导致患者病情恶化,故家属不愿将患者的疾病状况如实告知患者本人。

3.2 晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的影响因素分析

3.2.1 文化程度 本研究结果显示,文化程度是晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的影响因素,即文化程度为本科及以上的晚期肿瘤患者家属,其预立医疗照护计划接受度较高,这与索婷婷^[11]和 Shen 等^[19]的研究结果一致。分析原因可能为:一方面,文化程度较高的个体,其健康素养水平较高,获取信息的方式和途径多样化,更易获得较为广泛的信息资源,使文化程度高的家属对于疾病知识及维持生命治疗措施有一定了解,故其能接受有利于保障患者尊严的新事物^[19];另一方面,文化程度较高的家属,注重患者尊严能否得到保障,而不是家属替患者做出医疗决策,故其对实施预立医疗照护计划的行为意向较高。反之,文化程度较低的家属,可能难以理解预立医疗照护计划的内容,对预立医疗照护计划的理解和认知出现偏差,间接阻碍其接受和认同预立医疗照护计划理念。本次调查中 59.0% 的家属文化程度为高中及以下,这部分家属需要医护人员利用通俗易懂的方式为其介绍预立医疗照护计划。

3.2.2 是否与患者讨论过未来治疗规划 本研究结果显示,是否与患者讨论过未来治疗规划是晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的影响因素,即与患者讨论过未来治疗规划的晚期肿瘤患者家属,其预立医疗照护计划接受度较高,这与王丽媛等^[8]研究结果一致。分析原因可能为:一方面,与患

者讨论过未来治疗规划构成了非正式预立医疗照护计划的对话经历^[20],且在讨论疾病治疗规划的过程中,家属可知晓晚期肿瘤患者对自身疾病的大致治疗规划,也能侧面反映出患者对于公开讨论预立医疗照护计划的态度。韩知浩等^[21]研究得出,晚期肿瘤患者参与预立医疗照护计划的意愿能够影响其家属是否参与预立医疗照护计划,故与患者讨论过未来治疗规划有利于提高其家属启动预立医疗照护计划对话及制定预立医疗照护计划相关文件的准备状态。另一方面,与患者讨论过未来治疗规划的家属,关于疾病治疗过程中是否采用某种医疗措施,可能与患者进行过协商,因此对预立医疗照护计划所包含的话题讨论、文件制定,家属也愿意听取患者本人的想法。反之,未与患者讨论过未来治疗规划的家属,可能不确定患者本人对讨论临终医疗措施和照护偏好等事项的态度,间接影响晚期肿瘤患者家属对预立医疗照护计划的积极态度。

3.2.3 疾病不确定感 疾病不确定感是一种认知状态,是指个体对疾病相关事件的不确定性^[22]。本研究结果显示,疾病不确定感是晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的影响因素,即疾病不确定感水平较低的晚期肿瘤患者家属,其预立医疗照护计划接受度较高。这与 Kishino 等^[23]得出家属对晚期肿瘤患者疾病的了解会影响其实施预立医疗照护计划的行为意愿的研究结果一致。分析原因可能为:一方面,家属在对疾病相关事件产生不确定性时,往往会出现情绪困扰和决策延迟等负面反应^[24],在一定程度上影响了家属接受预立医疗照护计划的程度。另一方面,部分对患者疾病发展轨迹存在认知偏差的家属,认为目前病情处于稳定期的晚期肿瘤患者,此时考虑预立医疗照护计划较早,此类家属忽略了患者的病情变化,故其对预立医疗照护计划的接受程度较低。反之,了解晚期肿瘤患者病情的家属,充分知晓患者疾病变化轨迹,可能愿意在患者生命的最后阶段选择尊重患者本人意愿,与患者协商临终偏好,故低疾病不确定感的晚期肿瘤患者家属更可能讨论预立医疗照护计划事项^[25],与晚期肿瘤患者共同制定预立医疗照护计划文件。

3.2.4 领悟社会支持 调查结果显示,领悟社会支持是影响晚期肿瘤患者家属预立医疗照护计划接受度的因素,即当晚期肿瘤患者家属感知到自身的社会支持越多,其对预立医疗照护计划的接受度较高。领悟社会支持包括家庭支持、他人支持和朋友支持。分析原因可能为:(1)在家庭支持方面,家庭支持较高的家属,其整体家庭功能较为良好^[26]。当家庭氛

围较为民主时,家庭内部的大小事都由家庭成员共同协商^[27],同样对于讨论和沟通临终偏好话题时,家属也会与患者在家庭中进行沟通与协商^[20]。对于家庭支持较低的晚期肿瘤患者家属,医护人员可通过改善其家庭功能的干预,进而提高家庭支持水平。未来研究也可进一步探究家庭功能与晚期肿瘤患者家属接受或参与预立医疗照护计划的关系。(2)在他人和朋友支持方面,社会舆论、“亲情观”等^[21]会使晚期肿瘤患者家属产生对预立医疗照护计划的顾虑,部分家属周围的人认为无论发生什么都应该积极救治患者,提前去讨论是否选择维持生命是不孝的表现,这也会使得家属不愿与患者提前讨论预立医疗照护计划。因此,对于他人支持和朋友支持较低的晚期肿瘤患者家属,医护人员可鼓励其寻求其他外部资源支持,另外,医护人员需面向社区开展生命教育,减少社会舆论和“亲情观”给家属带来的预立医疗照护计划顾虑。

4 本研究不足

本研究存在以下不足:(1)本研究采用的横断面调查数据仅来自1家医院,因此研究结果的推广性可能受限;(2)本研究结果中,有统计学意义的影响因素仅解释了总变异的25.3%,其他影响预立医疗照护计划接受度的因素有待进一步探究。综上,建议未来开展多中心、大样本的研究,并纳入其他影响因素,以补充影响家属预立医疗照护计划接受度的因素。此外,鉴于目前家属预立医疗照护计划接受度量性研究对象较少,未来量性研究应聚焦其他终末期患者家属的预立医疗照护计划接受度,探究其相关影响因素。

[致谢] 感谢山东第一医科大学附属肿瘤医院流行病及统计学专业王家林教授对本文数据统计与分析指导!

【参考文献】

- [1] 关玉珠, 孟萌, 李乐之. 危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(23):99-102. DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2019.23.099.
- [2] 周雯, 毛靖, 闻曲, 等. 晚期肿瘤患者及家属对预先指示态度的一致性研究[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(1):27-32. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2018.01.005.
- [3] Mulcahy SS, Ryan K, Aoun SM, et al. Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance—systematic review and narrative synthesis[J]. BMJ Support Palliat Care, 2023, 13(4):374-385. DOI: 10.1136/bmjspcare-2022-003525.
- [4] Rietjens J, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care[J]. Lancet Oncol, 2017, 18(9):e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

- [5] 谢淑萍, 杨希, 杨璐, 等. 预立医疗照护计划的发展现状与前景分析[J]. 护理学报, 2019, 26(22):19-23. DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2019.22.019.
- [6] Kunzler BR, Smith TJ, Levi BH, et al. The value of advance care planning for spokespersons of patients with advanced illness[J]. J Pain Symptom Manage, 2023, 65(6): 471-478. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2022.12.143.
- [7] Bosnjak M, Ajzen I, Schmidt P. The theory of planned behavior: selected recent advances and applications[J]. Eur J Psychol, 2020, 16(3):352-356. DOI:10.5964/ejop.v16i3.3107.
- [8] 王丽媛, 于子旭, 曲海丽, 等. 肿瘤患者及家属预立医疗照护计划参与经历的Meta整合[J]. 中国护理管理, 2021, 21(6):887-892. DOI:10.3969/j.issn.1672-1756.2021.06.017.
- [9] 尹晓彤, 朱蓝玉, 王幽, 等. 中青年癌症患者预立医疗照护计划接受度现状及影响因素研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(7):834-840. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2022.07.011.
- [10] 胡雁, 王志稳. 护理研究[M]. 5版. 北京:人民卫生出版社, 2017.
- [11] 索婷婷. 慢性病终末期患者家属预立医疗照护计划接受度问卷的构建及应用[D]. 保定:河北中医学院, 2021.
- [12] Zimet GD, Powell SS, Farley GK, et al. Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support[J]. J Pers Assess, 1990, 55(3-4):610-617. DOI:10.1080/00223891.1990.9674095.
- [13] 姜乾金. 领悟社会支持量表[J]. 中国行为医学科学, 2001, 10(10):41-43.
- [14] Mishel MH. Adjusting the fit: development of uncertainty scales for specific clinical populations[J]. West J Nurs Res, 1983, 5(4):355-370. DOI:10.1177/019394598300500408.
- [15] 崔洪艳. 慢性病患者家属疾病不确定感与社会支持、应对方式的相关性研究[D]. 延吉:延边大学, 2010.
- [16] 邓志坚. 晚期肿瘤患者及家属参与预立医疗照护计划的体验研究[D]. 遵义:遵义医科大学, 2021.
- [17] Chen L, Yin G, Lin S, et al. The perspectives of family caregivers of people with Alzheimer's disease regarding advance care planning in China: a qualitative research[J]. BMC Psychiatry, 2022, 22(1): 464. DOI: 10.1186/s12888-022-04106-8.
- [18] Ni P, Wu B, Lin H, et al. Advance directives and end-of-life care preferences among adults in Wuhan, China: a cross-sectional study[J]. BMC Public Health, 2021, 21(1): 2042. DOI:10.1186/s12889-021-12046-3.
- [19] Shen Y, Zong Y, Yang Y, et al. Acceptance of advance care planning among young adults in Shijiazhuang, China: a mixed-methods study[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2023, 40(6): 644-651. DOI:10.1177/10499091221127983.
- [20] 王心茹. 慢性病患者及家庭参与非正式预立医疗照护计划行动框架研究[D]. 北京:北京协和医学院, 2023.
- [21] 韩知浩, 方勇, 蔡燕吉, 等. 晚期癌症患者主要照顾者参与预立医疗照护计划障碍的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(21):2624-2630. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2023.21.009.
- [22] Mishel MH. Uncertainty in illness[J]. Image J Nurs Sch, 1988, 20(4):225-232. DOI:10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x.
- [23] Kishino M, Koffman J, Nagatomi H, et al. Complexity and function of family involvement in advance care planning: a qualitative study of perspectives from people living with advanced tumor, family members and healthcare professionals[J]. Palliat Med, 2023, 37(9):1434-1446. DOI:10.1177/02692163231194202.
- [24] Kim H, Cho J, Shin S, et al. Uncertainty in surrogate decision-making about end-of-life care for people with dementia: An integrative review[J]. J Adv Nurs, 2024, 80(8): 3103-3118. DOI:10.1111/jan.16038.
- [25] Yoo S H, Lee J, Kang J H, et al. Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced tumor patients and their family members[J]. Support Care Cancer, 2020, 28(6): 2959-2967. DOI:10.1007/s00520-019-05174-5.
- [26] 赵钰雪. 癌症患者及照顾者家庭功能现状及影响因素的混合性研究[D]. 青岛:青岛大学, 2022.
- [27] 刘雪冰. 社区老年慢性病患者及家属预立医疗照护计划认知、态度及参与度的一致性研究[D]. 郑州:郑州大学, 2022.

[本文编辑:谢文鸿]