

急危重症患者代理决策者疾病 不确定感的潜在剖面分析及影响因素研究

崔梦娇^{1,2}, 黄萍², 夏莹², 梅天舒², 方方², 陈璐^{1,3}

(1.南京中医药大学 护理学院,江苏 南京 210046;

2.南京大学医学院附属鼓楼医院 急诊医学科,江苏 南京 210000;

3.南京大学医学院附属鼓楼医院 护理部)

【摘要】 目的 探究急危重症患者代理决策者疾病不确定感的潜在剖面类型及其影响因素。**方法** 2023年12月至2024年5月,采用便利抽样法选取南京市某三级甲等医院271名急危重症患者家属为研究对象,采用一般资料调查表、疾病不确定感家属量表、替代决策自我效能量表对其进行调查,并对代理决策者的疾病不确定感进行潜在剖面分析,应用Logistic回归分析不同剖面的影响因素。**结果** 急危重症患者代理决策者疾病不确定感分为低不确定感组(16.61%)、中不确定感组(61.99%)、高不确定感组(21.40%)3个潜在剖面。决策自我效能、决策者与患者关系、患者自理能力是代理决策者疾病不确定感潜在剖面的影响因素(均 $P<0.05$)。**结论** 急危重症患者代理决策者疾病不确定感存在群体差异性,可为制订个性化干预措施提供理论依据。

【关键词】 代理决策者;疾病不确定感;自我效能;影响因素;潜在剖面分析

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.05.002

【中图分类号】 R47-05 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)05-0005-05

Latent Profile Analysis of Illness Uncertainty Among Surrogate Decision-makers for Critically Ill Patients and Its Influencing Factors

CUI Mengjiao^{1,2}, HUANG Ping², XIA Ying², MEI Tianshu², FANG Fang², CHEN Lu^{1,3} (1.School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210000, Jiangsu Province, China; 2.Department of Emergency Medicine, Drum Tower Hospital Affiliated to Medical School of Nanjing University, Nanjing 210000, Jiangsu Province, China; 3.Department of Nursing, Drum Tower Hospital Affiliated to Medical School of Nanjing University)

Corresponding author: CHEN Lu, Tel: 025-83106666

【Abstract】 Objective To explore the latent profiles and influencing factors of illness uncertainty among surrogate decision-makers for critically ill patients. **Methods** The convenience sampling method was used to select 271 family members of critically ill patients from a tertiary A hospital in Nanjing from December 2023 to May 2024. Data were collected using General Information Questionnaire, Mishel Uncertainty In Illness Scale-Family Member Form, and Surrogate Decision-Making Self-Efficacy Scale. Latent profile analysis was performed to categorize illness uncertainty among surrogate decision-makers, and logistic regression was used to identify influencing factors. **Results** Three latent profiles of illness uncertainty among surrogate decision-makers were identified: Low Uncertainty (16.61%), Moderate Uncertainty (61.99%), and Fluctuating High Uncertainty (21.40%). Decision-making self-efficacy, surrogate-patient relationship, and patient self-care capacity were key influencing factors (all $P<0.05$). **Conclusions** Illness uncertainty among surrogate decision-makers for critically ill patients exhibits subgroup heterogeneity, providing a theoretical foundation for personalized interventions.

【Key words】 surrogate decision-maker; illness uncertainty; self-efficacy; influencing factor; latent profile analysis

【收稿日期】 2024-07-03 **【修回日期】** 2025-04-23

[Mil Nurs, 2025, 42(05): 5-9]

【基金项目】 国家卫生健康委医院管理研究所“重症智能护理机器人系统研发”项目协作单位课题(HLJORS_2023A02);江苏省科技计划(资金)项目(BE2022668);南京大学中国医院改革发展研究院课题项目(NDYGN2023018);南京鼓楼医院护理科研一般项目(2024-H560)

【作者简介】 崔梦娇,硕士在读,主管护师,电话:025-83106666

【通信作者】 陈璐,电话:025-83106666

在急重症监护室中,高达95%的患者由于躯体和认知障碍等原因无法自主表达治疗选择意愿^[1],此时常由患者家庭成员负责承担医疗方案选择的代理决策职责^[2]。代理决策者在面对患者病情突变、

预后不确定等复杂情境时,存在对疾病认知的困惑和决策压力,这种主观体验被定义为疾病不确定感^[3]。高水平的不确定感会使决策者产生焦虑抑郁情绪,从而导致信息处理偏差影响决策的合理性^[4-5]。但现有研究多将疾病不确定感视为连续变量进行同质化分析,忽视了群体内部的异质性特征。潜在剖面分析(latent profile analysis, LPA)可基于多维测评指标识别出具有相似反应模式的潜在亚群,通过概率模型客观划分群体特征^[6]。因此,本研究基于社会认知理论选择决策自我效能,患者及决策者人口学特征等预测变量,揭示代理决策者疾病不确定感的潜在分类模式及影响因素,有利于建立基于群体特征的分类干预机制,助推急危重症患者家属人文关怀。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023 年 12 月至 2024 年 5 月,采用便利抽样法选取南京市某三级甲等医院急诊监护室、神经外科监护室、综合监护室患者的决策代理人(亲属)为研究对象。纳入标准:(1)年龄大于 18 岁;(2)自愿参与本研究并签署知情同意书;(3)无严重的精神与躯体疾病;(4)患者的法定或实际代理决策者(如直系亲属、配偶、成年子女、法定监护人等)。排除标准:(1)沟通与交流障碍;(2)与医疗机构存在利益关联(如医护人员为家属)。根据回归分析中样本量至少为变量数的 5~10 倍原则^[7],考虑 20% 的无效问卷。本研究共有 13 个变量,确定样本量为 81~163 例。综合考虑研究对象可得性和结果的稳定性,研究共纳入 271 名急危重症患者亲属。本研究已通过医院伦理委员会审批(2023-572-01)。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 一般资料调查表 基于文献研究及课题组讨论,一般资料调查表包括决策者一般资料,如性别、年龄、婚姻状况、文化程度、与患者的关系;患者相关资料,如患者年龄、入院前居住地、入院前 1 年的生活自理能力。

1.2.1.2 疾病不确定感家属量表(Mishel uncertainty in illness scale-family member form, MUIS-FM) 由美国学者 Mishel^[8]于 1981 年编制,2012 年由王文颖等^[9]汉化修订,是测量家属对患者疾病不确定感的工具。该量表包含 25 个条目,4 个维度,即不明确性(4 个条目)、缺乏澄清(7 个条目)、缺乏信息(11 个条目)、不可预测性(3 个条目),以 Likert 5 级计分法,1~5 分为“非常不同意”~“非常同意”,总分 25~125 分,得分越高,表明家属疾病不确定感程度越高。本研究中此量表的 Cronbach's α 系数为 0.809。

1.2.1.3 替代决策自我效能量表(surrogate decision-making self-efficacy scale, SDM-SES) 由学者 Lopez 等^[10]于 2013 年编制,2021 年由 Wang 等^[11]汉化,用于测试替代决策者对他们为晚期痴呆症患者做出替代决定的能力信念。此量表为单维度量表,共 5 个条目,采用 Likert 4 级评分法,1~4 分为“非常不同意”~“非常同意”,总分为 5~20 分,分数越高,代表替代决策者自我效能水平越高。本研究中此量表的 Cronbach's α 系数为 0.886。

1.2.2 数据收集与质量控制 经科室同意后由 2 名研究生向研究对象简要介绍研究目的,获得知情同意后,现场发放调查问卷,指导调查对象正确填写,由调查者现场回收调查问卷并进行核对,如有缺失项,立即请求补填。若有读、写困难者由调查者根据调查对象表述代为填写。使用编号表示研究对象身份以保证患者隐私。本研究共发放问卷 273 份,因有 2 位家属填写问卷时被外界因素中断,因此回收有效问卷 271 份,有效回收率为 99.27%,所有项目无缺失值。

1.3 统计学处理 采用 SPSS 27.0 统计软件,计量资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示,计数资料用百分比表示。运用 Mplus 8.3 软件进行 LPA,使用信息指数(Akaike information criterion, AIC)、贝叶斯信息准则(Bayesian information criterion, BIC)、调整后信息指数(adjusted Bayesian information criterion, aBIC)、熵(Entropy)、校正似然比(Lo-Mendell-Rubin adjusted likelihood ratio test, LMRT)作为检验模型拟合度的指标。基于 bootstrap 的似然比检验(bootstrapped likelihood ratio test, BLRT)比较 K-1 个和 K 个类别模型之间的拟合差异。LPA 后续分析中,计数资料与计量资料的组间比较分别采用 χ^2 检验与单因素方差分析,影响因素分析采用多元 Logistic 回归。以 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 代理决策者一般资料及 MUIS-FM、SDM-SES 得分情况 271 名研究对象中,男 110 名、女 161 名;年龄(55.09 ± 12.91)岁;已婚 219 名、离婚/丧偶/其他 52 名;本科及以上学历 36 名、大专 78 名、高中及中专 89 名、初中及以下 68 名;与患者为配偶关系 68 名、子女关系 163 名、其他关系 40 名。代理决策者 MUIS-FM 得分为(68.77 ± 10.59)分,其中不明确性(9.59 ± 2.67)分、缺乏澄清(17.56 ± 3.61)分、缺乏信息(33.54 ± 5.49)分、不可预测性(8.12 ± 2.77)分;SDM-SES 得分(11.39 ± 3.77)分。

2.2 代理决策者疾病不确定感潜在剖面分析及命名 以 MUIS-FM 的 4 个维度为外显变量,将维度

得分经标准化处理后利用 Mplus 8.3 软件共拟合 1~4 个模型类别,见表 1。AIC、BIC、aBIC 指标随模型类别的增加呈递减趋势,第 4 个类别时 LMRT 和 BLRT 2 个指标未达到显著水平($P>0.05$)。综合考量以上指标,本研究最终决定 3 个类别为最优潜在剖面模型。根据剖面分析结果绘制折线图,见图 1。

表 1 代理决策者疾病不确定感的潜在剖面模型拟合指标($n=271$)

类别模型	AIC	BIC	aBIC	LMR(P)	BLRT(P)	Entropy	类别概率(%)
1	3088.251	3117.068	3091.703	—	—	—	100.00
2	2890.641	2937.469	2896.250	<0.010	<0.010	0.857	21.77/78.23
3	2850.651	2915.489	2858.416	<0.010	<0.010	0.767	16.61/61.99/21.40
4	2835.899	2918.748	2845.822	0.474	0.487	0.741	18.82/16.61/48.71/15.87

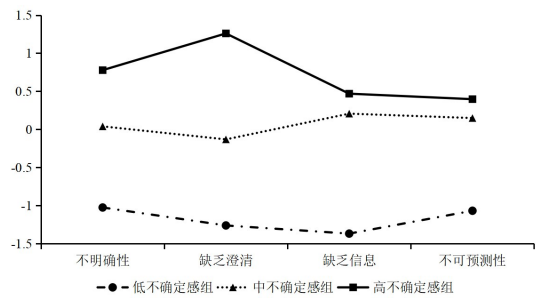


图 1 代理决策者疾病不确定感潜在剖面特征图

3 类剖面在各维度上无重合点,证明代理决策者不确定感存在群体差异。3 个剖面中各维度波动趋

势明显,类别 1 总体得分较低,命名为“低不确定感组”,共占 16.61%。类别 2 得分介于类别 1 与类别 3 之间,此类人群对于患者疾病不确定感程度较高,命名为“中不确定感组”,占比 61.99%。类别 3 得分最高且整体呈现波动趋势,命名为“高不确定感组”,占比 21.40%。

2.3 代理决策者疾病不确定感潜在剖面的单因素分析 代理决策者疾病不确定感 3 个潜在剖面在替代决策自我效能、决策者与患者关系、教育程度、患者入院前居住地、患者年龄、患者自理能力方面差异有统计学意义(均 $P<0.05$)。见表 2。

表 2 代理决策者疾病不确定感潜在剖面的单因素分析[$N=271$, $n(\%)$]

项 目	类别 1($n=45$)	类别 2($n=168$)	类别 3($n=58$)	χ^2 或 F	P
性别				1.838	0.399
男	15(33.33)	68(40.48)	27(46.55)		
女	30(66.67)	100(59.52)	31(53.45)		
决策者年龄(岁)				7.583	0.108
18~39	4(8.89)	31(18.45)	5(8.62)		
40~59	18(40.00)	70(41.67)	32(55.17)		
≥ 60	23(51.11)	67(39.88)	21(36.21)		
婚姻状况				14.433	0.090
已婚	28(62.22)	141(83.93)	80(86.21)		
离异/丧偶/其他	17(37.78)	27(16.07)	8(13.79)		
与患者的关系				16.502	0.002
配偶	1(2.22)	51(30.36)	16(27.58)		
子女	33(73.33)	95(56.55)	35(60.34)		
其他	11(24.44)	22(13.09)	7(12.07)		
教育程度				13.822	0.032
初中及以下	10(22.22)	42(25.00)	16(27.58)		
高中及中专	10(22.22)	53(31.55)	26(44.83)		
大专	15(33.33)	48(28.57)	15(25.86)		
本科及以上	10(22.22)	25(14.88)	1(1.72)		
入院前患者居住地				17.070	0.002
养老院	19(42.22)	31(18.45)	8(13.79)		
家庭	25(55.56)	113(67.26)	43(74.14)		
其他	1(2.22)	24(14.29)	7(12.07)		
患者年龄(岁)				22.417	0.001
≤ 39	2(4.44)	8(4.76)	4(6.90)		
40~69	5(11.11)	58(34.52)	20(34.48)		
70~89	23(51.11)	76(45.24)	32(55.17)		
≥ 90	15(33.33)	26(15.48)	2(3.45)		

续表 2

项 目	类别 1(n=45)	类别 2(n=168)	类别 3(n=58)	χ ² 或 F	P
患者自理能力				17.766	0.001
完全不能自理	30(66.67)	64(38.10)	16(27.59)		
部分能自理	6(13.33)	41(24.40)	14(24.14)		
完全能自理	9(20.00)	63(37.50)	28(48.27)		
SDM-SES ($\bar{x}\pm s$,分)	16.29±3.03	10.85±2.98 ^a	9.17±2.96 ^a	78.203	<0.001

a:P<0.05,与类别 1 比较

2.4 代理决策者疾病不确定感潜在剖面的多元 Logistic 回归分析 以代理决策者疾病不确定感的 3 个潜在剖面为因变量(类别 1 为参照组),单因素分析中有统计学意义的变量作为自变量进行多重共线性检验、多元 Logistic 回归分析。结果显示,方差膨

胀因子(variance inflation factor,VIF)值均小于 10,表明回归模型中自变量不存在多重共线性问题。回归分析显示决策自我效能、决策者与患者关系、患者自理能力是区分剖面类型的主要特征,见表 3。

表 3 代理决策者疾病不确定感潜在剖面的多元 Logistic 回归分析

项 目	中不确定感组 ^a					高不确定感组 ^a				
	β	SE	Wald χ ²	P	OR	β	SE	Wald χ ²	P	OR
常数项	11.623	2.672	18.920	—	—	8.593	3.131	7.532	—	—
与患者的关系										
配偶	2.854	1.409	4.103	0.043	17.349	2.723	1.549	3.090	0.079	15.231
子女	−0.547	0.656	0.696	0.404	0.579	−0.172	0.962	0.032	0.858	0.842
教育程度										
初中及以下	−0.621	0.775	0.640	0.424	0.538	1.920	1.334	2.072	0.150	6.818
高中及中专	−0.308	0.797	0.149	0.699	0.735	2.410	1.327	3.297	0.069	11.132
大专	−0.304	0.738	0.170	0.680	0.738	1.918	1.299	2.180	0.140	6.810
入院前患者居住地										
养老院	−2.354	1.471	2.561	0.434	1.963	−1.870	1.604	1.361	0.243	0.154
家庭	−2.518	1.476	2.909	0.088	0.081	−2.050	1.570	1.706	0.192	0.129
患者年龄(岁)										
≤39	−0.293	1.434	0.042	0.838	0.746	1.941	1.811	1.149	0.284	0.968
40~69	−0.206	1.066	0.037	0.847	0.814	1.116	1.359	0.674	0.412	3.051
70~89	−0.103	0.683	0.023	0.880	0.902	1.382	1.023	1.825	0.177	3.984
患者自理能力										
完全不能自理	0.674	0.861	0.613	0.434	1.963	0.288	0.952	0.092	0.762	1.334
部分能自理	3.055	1.065	8.230	0.004	21.213	2.725	1.126	5.855	0.016	15.253
SDM-SES	−0.664	0.118	31.515	<0.001	0.515	−0.864	0.133	41.937	<0.001	0.421

a:与类别 1 比较

3 讨论

3.1 代理决策者疾病不确定感存在异质性 本研究显示,代理决策者疾病不确定感存在 3 个类别特征,其中类别 2、类别 3 共占比 80.39%,提示急危重症患者代理决策者疾病不确定感处于中高水平,与既往研究结果^[12-13]一致。可能因急重症监护室患者病情复杂,且监护室环境相对封闭,限制家属探视,增加了家属的心理负担和不确定感有关^[14]。因此,护理人员应尽早识别此类人群并做出积极干预。在未来还可行纵向研究探索代理决策者疾病不确定感变化轨迹,结合人文关怀理论,构建“人-家庭-情境”三位一体的时点干预模式,有助于在不同阶段和情

境下为代理决策者提供情感安慰,利于降低决策困境,助推人文关怀。

3.2 代理决策者疾病不确定感潜在剖面的影响因素

3.2.1 决策自我效能 与参照类别相比,代理决策自我效能的回归系数在类别 2、类别 3 中均呈现显著负向关联,表明代理人决策自我效能越高更易进入低不确定感组。决策自我效能是个人对自己完成某方面工作能力的主观评估,评估的结果如何,将直接影响到一个人的行为动机^[15]。因此,面对疾病不确定性时,决策自我效能高的人群更倾向于主动改变被动消极的环境,对信息收集和处理复杂的医疗信息具有更高的能力有关^[16]。既往研究^[17]表明,提高自我效能感和减少负面影响的临床护理干预措施有

助于缓解代理决策者的决策困境。因此,护理人员应重点关注决策者的决策信心,通过正向反馈强化自我效能,可能是减少疾病不确定感的有效策略。

3.2.2 决策者与患者关系 与患者为配偶关系的家属更倾向于处于中不确定感组。可能与其他家庭成员相比,配偶通常是患者的主要照顾者,具有更高的信息和支持需求有关^[18-19]。这一结论与 Zhang 等^[20]的研究结果不同,该研究中夫妻关系与疾病不确定感程度并无显著关系,可能与研究对象为重型颅脑损伤患者预后极差有关。但既往有研究^[21]表明,患者与配偶照护者二元应对能力有 76.3% 处于中高应对水平。因此,对配偶关系的家属提供针对性的支持信息,可能有助于降低其疾病不确定感、提高家庭韧性。

3.2.3 患者自理能力 本研究显示,患者自理能力为部分能自理时是决策者趋向于归类中、高水平不确定感组的显著因素($\beta = 3.055, P < 0.05$; $\beta = 2.725, P < 0.05$)。一方面,可能患者既往自我管理能力强,基于固有认知模式,当患者转为重症患者角色会丧失自主能力,导致家属对病情严重性的初始认知产生偏差,会加剧疾病不确定感。另一方面,家属可能长期处于“旁观者”角色,而入院后需迅速转变为“决策者”,这种角色转换的突然性导致家属应对资源匮乏。因此对于突发入院的重症患者家属,医护人员应注重心理支持,增加决策信心。

4 小结

代理决策者疾病不确定感存在异质性,提示医护人员可根据潜在剖面特征,在积极心理学视角下,为代理决策者提供个性化干预措施,以彰显人文关怀。本研究为单中心研究且仅对代理人进行一次调查,样本选择可能存在偏移,且类别 1 样本数未超过 50 例,可能会影响结果的稳健性。未来可进行多中心、纵向研究,进一步验证代理决策者疾病不确定感潜在剖面的稳定性。

【参考文献】

- [1] 陈佳丽,曾莉.代理决策在重症监护室患者护理中的应用进展[J].解放军护理杂志,2022,39(4):77-80.
- [2] COMER A R, GAFFNEY M, STONE C L, et al. Physician understanding and application of surrogate decision-making laws in clinical practice[J]. AJOB Empir Bioeth, 2017, 8(3): 198-204.
- [3] HAJI A, UMBERGER R A. A concept analysis of family caregivers' uncertainty of patient's illness[J]. Nurs Forum, 2022, 57(1): 121-126.
- [4] 王谊,陈亚梅.克罗恩病患者疾病不确定感与焦虑、抑郁的相关性研究[J].解放军护理杂志,2019,36(3):20-23.

- [5] GLICK D, MOTTA M, WIEGAND D, et al. Anticipatory grief and impaired problem solving among surrogate decision makers of critically ill patients: a cross-sectional study[J]. Intens Crit Care Nurs, 2018, 49(1): 1-5.
- [6] KONGSTED A, NIELSEN A M. Latent class analysis in health research[J]. J Physiother, 2019, 63(1): 55-58.
- [7] 倪平,陈京立,刘娜.护理研究中量性研究的样本量估计[J].中华护理杂志,2010,45(4):378-380.
- [8] MISHEL M H. The measurement of uncertainty in illness[J]. Nurs Res, 1981, 30(5): 258-263.
- [9] 王文颖,王申,夏大胜,等.中文版疾病不确定感家属量表信效度研究[J].护理研究,2012,26(7):662-663.
- [10] LOPEZ R P, GUARINO A J. Psychometric evaluation of the surrogate decision making self-efficacy scale[J]. Res Gerontol Nurs, 2013, 6(1): 71-76.
- [11] WANG X L, LOPEZ R P, ROGERS A H, et al. Psychometric properties of the Chinese version of the surrogate decision-making self-efficacy scale[J]. Res Gerontol Nurs, 2021, 14(1): 17-23.
- [12] 张斌蓉,童宇平. SBAR 沟通模式改善急诊留观病人疾病不确定感及焦虑的效果[J]. 护理研究, 2022, 36(23): 4281-4286.
- [13] 宋婷婷,李颖,王慧敏,等. PICU 转出患儿家属疾病不确定感对其迁移应激的影响研究[J]. 护理管理杂志, 2023, 23(3): 190-194.
- [14] BICHARD E, HERRING D. The psychological burden of restricted parental visiting in paediatric intensive care[J]. Nurs Crit Care, 2020, 25(6): 379-381.
- [15] BANDURA A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change[J]. Psychol Rev, 1977, 84(2): 191-215.
- [16] 李亚奇,王树青.大学生主动性人格、职业决策自我效能感与自我同一性状态的关系[J].中国心理卫生杂志,2016,30(10):791-797.
- [17] LU S J, KU S C, LIU K F, et al. Decision self-efficacy and decisional conflict on reintubation among surrogates of ventilated patients undergoing planned extubation[J]. Asian Nurs Res, 2023, 17(5): 235-244.
- [18] BOLCIC-JANKOVIC D, CLARRIDGE B R, LEBLANC J L, et al. Exploring determinants of surrogate decision-maker confidence: an example from the ICU[J]. J Empir Res Hum Res Ethics, 2014, 9(4): 76-85.
- [19] KANG J, CHO Y J, CHOI S. State anxiety, uncertainty in illness, and needs of family members of critically ill patients and their experiences with family-centered multidisciplinary rounds: a mixed model study [J/OL]. [2024-07-01]. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0234296>. DOI:10.1371/journal.pone.0234296.
- [20] ZHANG J, LI Y, GU Y, et al. Status and influencing factors of disease uncertainty among family caregivers of patients with moderate and severe craniocerebral injury: a quantitative and qualitative study[J]. Acta Neurochir, 2022, 164(12): 3119-3131.
- [21] 张鹏博,李婷,梅永霞,等.基于潜在剖面分析的脑卒中患者夫妻二元应对现状及其影响因素[J].军事护理,2024,41(10):87-91.

(本文编辑:沈园园)