

## • 研究荟萃 •

## 甲状腺相关性眼病患者自我管理行为现状及影响因素

樊成静<sup>1,2</sup>,张咏梅<sup>1,2</sup>,宣蓉<sup>1,2</sup>,赵晓君<sup>1,2</sup>,陈惠芳<sup>1,2</sup>

(1.上海交通大学医学院附属第九人民医院 护理部,上海 200011;

2.上海市眼眶病眼肿瘤重点实验室,上海 200011)

【摘要】 目的 探讨甲状腺相关性眼病(thyroid-associated ophthalmopathy, TAO)患者的自我管理行为现状及其影响因素,为提升其自我管理行为提供依据。方法 2025 年 2 月至 2026 年 3 月采用便利抽样法选取某院眼科就诊的 TAO 患者 205 例为研究对象,使用一般资料调查表、慢性病自我管理行为量表、社会支持量表、疾病进展恐惧问卷简表、生命意义感量表对其进行调查,并分析自我管理行为现状及其影响因素。结果 TAO 患者的自我管理行为得分为 $(18.54 \pm 7.30)$ 分,不同受教育水平、眼压的 TAO 患者自我管理行为得分差异均有统计学意义(均  $P < 0.001$ )。TAO 患者的社会支持、疾病进展恐惧、生命意义感总分分别是 $(36.57 \pm 9.10)$ 、 $(33.82 \pm 9.50)$ 、 $(43.48 \pm 11.58)$ 分,与自我管理行为均呈正相关,相关系数( $r$  值)分别是 0.269、0.492、0.487。受教育程度、眼压、社会支持、疾病进展恐惧、生命意义感是 TAO 患者自我管理行为的影响因素(均  $P < 0.05$ ),共解释总变异的 58.5%。结论 TAO 患者的自我管理行为处于较低水平,良好的社会支持、积极的生命意义感以及特定水平的疾病恐惧,是促进其有效自我管理的关键要素。

【关键词】 甲状腺相关性眼病;自我管理行为;社会支持;疾病恐惧;生命意义感

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.10.016

【中图分类号】 R473.58;R473.77 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2026)10-0068-05

### Current Status and Influencing Factors of Self-management Behaviors in Patients with Thyroid-associated Ophthalmopathy

FAN Chengjing<sup>1,2</sup>, ZHANG Yongmei<sup>1,2</sup>, XUAN Rong<sup>1,2</sup>, ZHAO Xiaojun<sup>1,2</sup>, CHEN Huifang<sup>1,2</sup> (1. Department of Nursing, The Ninth People's Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200011, China; 2. Shanghai Key Laboratory of Orbital Diseases and Ocular Oncology, Shanghai 200011) Corresponding author: CHEN Huifang, Tel: 86-21-53865783

【Abstract】 **Objective** To investigate the current status of self-management behaviors and their influencing factors in patients with thyroid-associated ophthalmopathy (TAO), so as to provide evidence for improving their self-management behaviors. **Methods** From February 2025 to March 2026, a total of 205 TAO patients attending the ophthalmology clinic of a hospital were selected by convenience sampling. They were surveyed using the General Information Questionnaire, the Self-Management Behavior Scale for Chronic Diseases, the Social Support Scale, the Fear of Progression Questionnaire-Short Form, and the Meaning in Life Questionnaire. The current status of self-management behaviors and their influencing factors were analyzed. **Results** The self-management behavior score of TAO patients was  $(18.54 \pm 7.30)$ . The scores differed significantly among TAO patients with different educational levels and intraocular pressures (all  $P < 0.001$ ). The total scores of social support, fear of progression, and meaning in life were  $(36.57 \pm 9.10)$ ,  $(33.82 \pm 9.50)$ , and  $(43.48 \pm 11.58)$ , respectively, all of which were positively correlated with self-management behaviors, with correlation coefficients of 0.269, 0.492, and 0.487, respectively. Educational level, intraocular pressure, social support, fear of progression, and meaning in life were influencing factors of self-management behaviors in TAO patients ( $P < 0.05$ ), jointly explaining 58.5% of the total variance. **Conclusions** The self-management behaviors of TAO patients are at a low level. Adequate social support, a positive sense of meaning in life, and an appropriate level of fear of progression are key elements in promoting effective self-management.

【Key words】 thyroid-associated ophthalmopathy; self-management behavior; social support; fear of progression; meaning in life

[Mil Nurs, 2026, 43(10): 68-71, 76]

【收稿日期】 2025-10-26 【修回日期】 2026-04-12

【基金项目】 国家自然科学基金青年项目(82301258);上海交通大学医学院附属第九人民医院护理院级基金项目(JYHL2024ZD03-Z2);上海交通大学医学院护理学科青年人才项目(SJTUHLXK2024)

【作者简介】 樊成静,本科,护师,电话:021-23271699-6056

【通信作者】 陈惠芳,电话:021-53865783

甲状腺相关性眼病(thyroid-associated ophthalmopathy, TAO)是成年人最常见与甲状腺功能异常相关的眼眶疾病,可导致患者永久性视功能损害和容貌改变。指南<sup>[1]</sup>强调,TAO 患者自我管理是控制

风险、改善预后的关键。张希等<sup>[2]</sup>研究亦表明,提升TAO患者的自我管理效能可减轻其疾病负担,自我管理对疾病控制和生活质量改善至关重要。另有研究<sup>[3]</sup>指出,社会支持、生命意义感、疾病恐惧水平等被证实有助于患者自我管理行为的建立,且疾病特征及人口学特征与眼部疾病患者自我管理行为亦密切相关<sup>[4]</sup>。目前,针对TAO患者自我管理行为的研究仍较为有限,尤其缺乏从多维度整合视角对其影响因素的系统分析。基于此,本研究以TAO患者为对象,从“生理—心理—社会”整合视角出发,系统探讨其自我管理行为现状及影响因素,重点分析社会支持、疾病进展恐惧及生命意义感等变量的作用机制,为制订针对性的护理干预策略提供理论依据和实践参考。

## 1 对象与方法

1.1 研究对象 2025年2月至2026年3月,采用便利抽样法选取某院眼科就诊的且初诊未治疗、未接受过眼部手术或放疗的TAO患者为研究对象。纳入标准:(1)符合TAO诊断标准;(2)年龄 $\geq 18$ 周岁;(3)意识清楚,具备基本沟通与阅读能力;(4)知情同意并自愿参与。排除标准:(1)合并严重精神障碍或认知功能障碍;(2)合并其他严重躯体疾病(如恶性肿瘤等)(3)合并其他严重眼科疾病患者(如青光眼、眼外伤等)。

根据Kendall样本量估算方法,取自变量个数的5~10倍<sup>[5]</sup>,本研究涉及共18个自变量,考虑20%无效问卷,因此至少需要样本量108例,最终纳入205例。本研究经医院伦理委员会审核批准(SH9H-2024-T500-1)。

## 1.2 方法

### 1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查表 自行设计,主要包括患者性别、年龄、受教育水平、家庭月收入、婚姻状况、眼别(单眼左、单眼右和双眼)、视力、眼压、眼球突出度、疾病分期、疾病分级等。其中,疾病分期采用临床活动性评分(clinical activity score,CAS)<sup>[1]</sup>,包括眼睑充血、眼睑水肿、结膜充血、结膜水肿、泪阜肿胀、自发性眼球后疼痛、眼球运动时疼痛,共7项,每项计1分。以CAS $\geq 3$ 分为活动期,CAS $< 3$ 分为非活动期。疾病分级采用目前临床使用的欧洲Graves眼病专家组(European Group on Graves Orbitopathy,EUGOGO)提出的TAO疾病程度分级标准<sup>[1]</sup>,包括眼睑退缩、眼球突出、复视、视神经受压迫表现及角膜暴露性病变等,分为轻度、中重度和极重度3级。

1.2.1.2 慢性病自我管理行为量表(chronic disease

self-management scale,CDSMS) 该量表由Lorig等<sup>[6]</sup>编制,傅东波等<sup>[7]</sup>汉化,用于测量慢性病患者自我管理行为水平。CDSMS包括运动锻炼(6个条目)、认知症状管理实践(6个条目)、与医生沟通(3个条目)3个部分。其中,运动锻炼表示受试者在过去1周用于运动锻炼的时间,0分表示“没有”,1~4分分别表示锻炼时间 $< 30$  min、30~59 min、1~3 h、 $> 3$  h;认知症状管理实践、与医生沟通2个部分,从“从来没有”至“一直都是”分别计0~5分,总分为各维度得分之和,总分0~69分,得分越高说明其自我管理行为越好。得分率(%)=实际得分/理论最高分 $\times 100\%$ 。该量表已在干眼症、年龄相关性黄斑变性等眼科慢性病中应用广泛,具有良好的跨病种适用性<sup>[8-9]</sup>。TAO同为慢性进展性疾病,该量表的维度(饮食、运动、药物与情绪管理)与TAO的管理需求高度契合,本研究中该量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.79~0.85。

1.2.1.3 社会支持评定量表(social support rating scale,SSRS) 该量表由肖水源<sup>[10]</sup>编制,主要用于评估各类患者的社会支持水平,包含主观支持(3个条目)、客观支持(4个条目)和支持利用度(3个条目)3个维度。其中,条目1~4、8~10按1~4分计;条目5设5项,每项从“无”到“全力支持”依次计0~4分,条目6~7,有几项来源计几分,无则计0分。总分为12~66分,分值越高说明患者的社会支持水平越高。本研究中该量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.821。

1.2.1.4 疾病进展恐惧量表简版(fear of progression questionnaire-short form,FoP-Q-SF) 该量表由Mehnert等<sup>[11]</sup>简化修订,吴奇云等<sup>[12]</sup>汉化,用于量化患者对疾病进展或并发症的担心程度。FoP-Q-SF包括生理健康(6个条目)和社会家庭(6个条目)2个维度,从“从不”到“总是”依次计1~5分。总分12~60分,得分越高,个体恐惧情绪越强。本研究中该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.88。

1.2.1.5 生命意义感量表(meaning of life questionnaire,MLQ) 该量表由Steger等<sup>[13]</sup>编制,王鑫强等<sup>[14]</sup>汉化,用于反映出个体对自我生命价值的感知和评估。MLQ共10道题目,包括生命意义感的寻求和生命意义感的感知2个部分。从“完全不同意”到“完全同意”分别计1~7分,其中第2题为反向计分题。总分10~70分,分数越高代表个体的生命意义感越强。本研究中该量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.71。

1.2.2 资料收集方法 本研究通过问卷星平台收集数据,由经统一培训的2名研究型护士收集资料,采

用统一指导语向患者解释问卷填写目的、意义及注意事项,获得知情同意后展开调查。为保证问卷填写的完整性,所有条目均为必答题,每个账号只能提交 1 次。本研究共发放问卷 213 份,回收有效问卷 205 份,有效回收率为 96.24%。

1.2.3 统计学处理 采用 SPSS 26.0 统计软件。正态分布的计量资料以  $\bar{x} \pm s$  表示,采用  $t$  检验、方差分析、Pearson 相关性分析及多元线性逐步回归分析。以  $P < 0.05$  或  $P < 0.01$  为差异有统计学意义。

## 2 结果

2.1 TAO 患者的一般情况 205 例 TAO 患者中,男 54 例、女 151 例;年龄 18~79 岁,平均  $(40.8 \pm 11.33)$  岁;家庭月收入 5000~9999 元 54 例、10 000~14 999 元 44 例、15 000~20 000 元 44 例、 $> 20 000$  元 63 例;已婚 157 例、未婚及离异及丧偶 48 例;单左眼 16 例、单眼右 25 例、双眼 164 例;视力优 ( $\geq 1.0$ ) 123 例、良 ( $0.8 \sim 0.9$ ) 32 例、中 ( $0.3 \sim 0.7$ ) 35 例、低 ( $0.05 \sim 0.2$ ) 10 例、盲 ( $< 0.05$ ) 5 例;无眼球突出 6 例、轻度眼球突出 12 例、中度眼球突出 126 例、重度眼球突出 61 例;疾病程度轻度 79 例、中重度 108 例、极重度 18 例;活动期 27 例、非活动期 178 例。

不同受教育水平、眼压与 TAO 患者自我管理行为得分差异均有统计学意义 (均  $P < 0.05$ ),本文仅列出差异有统计学意义的项目,见表 1。

2.2 TAO 患者自我管理行为得分 TAO 患者的自我管理行为得分为  $(18.54 \pm 7.30)$  分,总得分率为 26.87%;运动锻炼、认知症状管理实践、与医生沟通各维度评分分别为  $(5.22 \pm 3.42)$ 、 $(8.16 \pm 4.27)$ 、 $(5.17 \pm 2.22)$  分,得分率分别为 21.75%、27.20%、34.47%。

2.3 TAO 患者 CDSMS 得分的单因素分析 不同受教育水平、眼压的 TAO 患者 CDSMS 得分差异均有统计学意义 (均  $P < 0.001$ ),本文仅列出差异有统计学意义的项目,见表 1。

表 1 TAO 患者 CDSMS 得分的单因素分析 ( $n=205$ , 分,  $\bar{x} \pm s$ )

| 变 量   | CDSMS 得分               | $t$ 或 $F$ | $P$       |
|-------|------------------------|-----------|-----------|
| 受教育水平 |                        | 12.270    | $< 0.001$ |
| 初中及以下 | $16.12 \pm 5.55$       |           |           |
| 高中    | $17.63 \pm 6.19^a$     |           |           |
| 大专/本科 | $19.85 \pm 6.46^{ab}$  |           |           |
| 硕士    | $23.19 \pm 8.57^{abc}$ |           |           |
| 高眼压   |                        |           |           |
| 否     | $21.21 \pm 5.51$       | 1.823     | $< 0.001$ |
| 是     | $9.04 \pm 4.40$        |           |           |

注:本研究中以眼压  $10 \sim 21 \text{ mmHg}$  ( $1 \text{ mmHg} = 0.133 \text{ kPa}$ ) 为正常;眼压  $> 21 \text{ mmHg}$  为高眼压;a 为  $P < 0.05$ ,与第 1 层比较;b 为  $P < 0.05$ ,与第 2 层比较;c 为  $P < 0.05$ ,与第 3 层比较

2.4 TAO 患者社会支持、疾病进展恐惧、生命意义感得分及与自我管理行为的相关性 TAO 患者的社会支持、疾病进展恐惧、生命意义感总分分别是  $(36.57 \pm 9.10)$ 、 $(33.82 \pm 9.50)$ 、 $(43.48 \pm 11.58)$  分,与自我管理行为均呈正相关,相关系数 ( $r$  值) 分别是 0.269、0.492、0.487 (均  $P < 0.05$ )。

2.5 TAO 患者自我管理行为的多因素分析 以自我管理行为总分为因变量,将单因素和相关性分析中差异有统计学意义 ( $P < 0.05$ ) 的变量为自变量,进行多元线性逐步回归分析。结果显示,受教育程度、眼压、社会支持、疾病进展恐惧、生命意义感是 TAO 患者自我管理行为的主要影响因素 (均  $P < 0.05$ ),共解释总变异的 58.5%,见表 2。

表 2 TAO 患者自我管理行为影响因素的多元线性逐步回归分析 ( $n=205$ )

| 变 量         | $b$    | $Sb$  | $b'$   | $t$    | $P$       |
|-------------|--------|-------|--------|--------|-----------|
| 常量          | 3.272  | 2.503 | —      | 1.307  | 0.193     |
| 眼压          | -8.471 | 1.015 | -0.481 | -8.344 | $< 0.001$ |
| 受教育程度       | 1.526  | 0.320 | 0.225  | 4.776  | $< 0.001$ |
| SSRS 总分     | 0.146  | 0.037 | 0.183  | 3.981  | $< 0.001$ |
| FoP-Q-SF 总分 | 0.087  | 0.043 | 0.113  | 2.040  | 0.043     |
| MLQ 总分      | 0.084  | 0.034 | 0.133  | 2.461  | 0.015     |

注: $R^2=0.595$ ,调整后  $R^2=0.585$ ;  $F=58.535$ ,  $P < 0.001$

## 3 讨论

3.1 TAO 患者自我管理行为处于低水平 本研究结果显示,TAO 患者自我管理行为得分为  $(18.54 \pm 7.30)$  分,得分率仅为 26.87%,处于较低水平。

进一步分析发现,与医生沟通维度得分相对较高,但也仅为 34.47%,提示医患沟通效能不足是制约患者自我管理行为的关键瓶颈。究其原因,TAO 诊疗涉及内分泌科与眼科等多专科协作,但是仅有 36.7% 的医生对 TAO 患者采用多学科协作模式<sup>[15]</sup>。多学科协作的缺位使患者难以获得整合的诊疗方案,跨科室就诊信息衔接不畅、治疗建议不一致等问题,进一步加剧了患者的沟通犹豫与决策困难,导致患者难以形成统一、可行的自我管理标准。

运动锻炼维度得分率最低,分析原因,与 TAO 常见畏光、复视及外观损毁等因素相关,这些不仅影响患者的运动能力与安全性,也导致患者回避公共运动场所,提示护理中需重视个性化运动指导与心理情绪支持。

为提升 TAO 患者自我管理行为,护理工作应主动融入并推进多学科协作,通过建立多学科联合门诊、优化转诊与信息共享流程,加强医护人员沟通培训,同时重视患者因外观与视力问题所致的社交

心理障碍,提供个性化运动指导与心理情绪支持,以提升护理干预的整体实效。

### 3.2 TAO 患者自我管理行为影响因素分析

3.2.1 眼压 本研究结果显示,高眼压可降低 TAO 患者自我管理行为得分。这可能与 TAO 合并眼压升高的治疗方案复杂、患者对相关知识掌握不足相关。既往研究<sup>[16]</sup>表明,高眼压不仅增加视神经损伤风险,还引发患者焦虑及功能受限,致使患者执行精细自我管理任务的能力下降,提示在护理实践中需建立眼压与自我管理能力的关联评估体系,为高眼压患者提供分步、图示化的管理指导,并训练其借助辅助工具进行自我监测,从而降低对管理行为的影响。

3.2.2 受教育程度 本研究结果显示,受教育程度高的 TAO 患者自我管理行为更好。分析其原因,可能在于 TAO 是一种复杂的自身免疫性疾病,涉及多学科治疗,治疗方案和日常护理复杂。高教育程度患者信息理解、整合与应用能力较强。加之,TAO 的多学科协同治疗方案要求患者具备一定的医学知识转化与沟通能力。因此,针对 TAO 患者的健康教育应实现分层化与个体化。对低教育程度患者,借助视听化工具与反馈式教学确保核心信息掌握;对高教育程度患者,则侧重治疗逻辑讲解与决策参与,支持其对治疗方案的适度调整。

3.2.3 社会支持 本研究结果表明,社会支持水平与自我管理行为呈正相关,与既往研究<sup>[17]</sup>的结果相符。可能是因为获得更多社会支持的患者,更容易获得情感支持、物质帮助以及疾病相关信息。TAO 患者常因视力损害需依赖他人协助,社会支持可提升其疾病管理责任感和执行<sup>[17]</sup>。护理人员可构建支持网络,包括制订家庭协作方案、牵头组织病友互助小组、利用新媒体平台开展可持续的疾病管理指导,以增强社会支持。

3.2.4 疾病进展恐惧 本研究结果表明,TAO 患者的自我管理行为与疾病进展恐惧呈正相关,这与多数研究<sup>[18-19]</sup>的结果相悖。这可能是 TAO 所特有的面容改变与视力威胁,患者对疾病进展的恐惧可能转化为对防护行为的积极关注与坚持。

鉴于本研究为横断面设计,尚不能确定两者之间的因果关系,疾病进展恐惧与自我管理行为的关系可能是双向的,适度的恐惧可能促使患者采取积极的疾病管理行为,但高水平的恐惧也可能导致患者出现回避行为,从而降低自我管理依从性。因此,护理人员应审慎评估患者的恐惧水平,通过认知重构帮助患者建立从症状变化到应对行动的直接联系,并开展护眼习惯养成等预防性行为训练。同时,

需识别并疏导因过度恐惧而产生情绪衰竭或回避行为的患者,从而实现恐惧情绪向积极管理行为的转化。

3.2.5 生命意义感 生命意义感作为积极心理资源,在本研究中显示与自我管理行为呈正相关。可能因为 TAO 是影响面容、视力和生活质量的慢性疾病,会给患者造成心理压力,而生命意义感作为心理资源可帮助患者接纳疾病并有效管理。既往研究<sup>[20]</sup>表明,生命意义感强的患者更容易积极应对,如更高的希望感和更积极的生活态度。因此,护理干预应帮助患者在疾病情境中重建个人价值与生活目标。可通过叙事护理引导患者重新解读疾病经历,发掘自身优势,协助其设定可行的小阶段生活目标并结合康复进展给予意义反馈,从而激活其内在管理动力。

3.3 研究局限性 本研究为单中心横断面调查,样本量较小,且依赖自评问卷,可能存在回忆偏倚与社会期望偏倚。未来建议开展多中心、前瞻性研究以增强研究结论的普适性和代表性。

## 4 小结

本研究显示,TAO 患者自我管理行为能力不足,受高眼压、受教育水平、社会支持、生命意义感及疾病进展恐惧等因素影响。在针对 TAO 患者的临床护理实践中,护理工作应主导构建分层健康教育体系、主动整合社会支持资源建 TAO 患者支持小组、善用并转化患者心理动力;同时建立以护士为核心的多学科协作衔接机制,系统化提升患者自我管理能力,以改善生活质量与健康结局。

### 【参考文献】

- [1] 中华医学会眼科学分会眼整形眼眶病学组,中华医学会内分泌学分会甲状腺学组.中国甲状腺相关眼病诊断和治疗指南(2022年)[J].中华眼科杂志,2022,58(9):646-668.
- [2] 张希,王峥嵘,胡梦云,等.个案管理对甲状腺相关眼病患者自我管理效能及并发症的影响[J].护理学杂志,2024,39(13):40-43.
- [3] 蒋菲菲,黄沂,覃祚莲,等.老年糖尿病肾病患者血液透析低血糖预测模型的构建与验证[J].军事护理,2024,41(6):22-26.
- [4] Zhang X, Ren J, Tang L, et al. Influencing factors of self-management behavior in patients with glaucoma in West China: a cross-sectional study[J]. Patient Prefer Adherence, 2025(10): 2377-2389.
- [5] 倪思遥,刘兆苹,姚敏,等.晚期肺癌患者生存痛苦现状及其影响因素的研究[J].军事护理,2025,42(9):28-31.
- [6] Lorig K R, Sobel D S, Ritter P L, et al. Effect of a self-management program on patients with chronic disease[J]. Eff Clin Pract, 2001,4(6):256-262.
- [7] 傅东波,丁永明,杨柯君,等.高血压自我管理健康教育项目效果评价[J].复旦学报:医学版,2005,32(3):284-288,294.

(下转第 76 页)