中山大学 中山眼科中心 ZHONGSHAN OPHTHALMIC CENTER, SUN YAT-SEN UNIVERSITY

全文收录于 Lighthouse Scholar

眼科学报

官网：journal.gzzoc.org.cn



doi: 10.12419/26041402
View this article at: https://doi.org/10.12419/26041402

• 论 著 •

儿童青光眼父母疾病不确定感的现状调查及影响因素分析

张翠娇，郑维鑫，谢章浩，方晓敏，杨春艳

(中山大学中山眼科中心, 眼病防治全国重点实验室, 广东省眼科视觉科学重点实验室, 广州 510060)

文章亮点

1. 关键发现

• 本研究调查显示，我国儿童青光眼父母的疾病不确定感整体处于中等水平。社会支持水平、状态焦虑程度及家庭经济负担是疾病不确定感的独立影响因素，其中社会支持为保护因素，状态焦虑和重度经济负担为危险因素。

2. 已知与发现

• 父母获得的社会支持水平越高，其疾病不确定感越低；疾病不确定感水平越高，状态焦虑越严重，且状态焦虑对疾病不确定感的影响强度最大；重度家庭经济负担可独立升高父母的疾病不确定感水平。

3. 意义与改变

• 本研究揭示了儿童青光眼父母疾病不确定感、焦虑及社会支持之间的关联，提示临床医护人员应重视父母的疾病不确定感现状，制定针对性干预方案，从而改善患儿的长期照护依从性。

[摘　要] **目的：**调查儿童青光眼父母疾病不确定感现状，为制定针对性护理干预方案提供依据。**方法：**采用横断面便利抽样法，选取 2023 年 10 月—2024 年 10 月于中山大学中山眼科中心就诊的 199 例儿童青光眼父母 (主要照顾者) 为研究对象。采用自制一般资料问卷、中文版 Mishel 疾病不确定感父母量表 (Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale, PPUS)、社会支持评定量表 (Social support Rating Scale, SSRS) 及状态焦虑量表 (State-Trait Anxiety Inventory, STAI-S) 进行调查；采用单因素分析、Pearson 相关分析及多元线性回归分析筛选父母疾病不确定感的影响因素。**结果：**PPUS 总分为 (72.75±11.11) 分，略高于量表中位临界值，整体处于中等水平，但复杂性维度 (22.19±4.15)、不明确性维度 (28.77±6.44) 的得分占比均位于高水平。父母疾病不确定感与社会支持呈负相关 (r=−0.388，P<0.01)，与状态焦虑呈正相关 (r=0.544，P<0.01)。多元线性回归分析显示，社会支持 (β=−0.208，P=0.001)、状态焦虑 (β=0.432，P<0.001) 及重度经济负担 (β=0.254，P=0.038) 是父母疾病不确定感的独立影响因素。**结论：**

收稿日期(Received): 2026-05-06; **修订日期(Revised):** 2026-05-14; **接收日期(Accepted):** 2026-07-14

通信作者(Corresponding author): 杨春艳，Email：yangchunyan@gzzoc.com

基金项目(Foundation item): 中山大学护理青年人才培育基金项目 (N2022Y07)。This work was supported by Nurturing funds for nursing young talents of Sun Yat-sen University (N2022Y07).

作者贡献声明: 1) 构思设计：杨春艳，张翠娇，郑维鑫；2) 行政支持：杨春艳；3) 提供研究材料：郑维鑫；4) 数据收集与汇总：张翠娇；5) 数据分析与解读：谢章浩，方晓敏；6) 稿件撰写：张翠娇，郑维鑫；7) 稿件最终修订与同意：所有作者。

Contributions: Conception and design: YANG Chunyan, ZHANG Cuijiao, ZHENG Weixin; Administrative support: YANG Chunyan; Provision of study materials: ZHENG Weixin; Collection and assembly of data: ZHANG Cuijiao; Data analysis and interpretation: XIE Zhanghao, FANG Xiaomin; Manuscript writing: ZHANG Cuijiao, ZHENG Weixin; Final approval of manuscript: All authors

电子全文

儿童青光眼父母的疾病不确定感整体处于中等水平，但在复杂性和不明确性维度上则表现为高水平；低社会支持、高状态焦虑及重度家庭经济负担会加重父母疾病不确定感。提示临床护士应重视疾病知识宣教、拓展社会支持途径，做好家庭心理疏导，以降低父母疾病不确定感，进而提升父母对患儿的照护质量。

[关键词] 儿童青光眼；父母；疾病不确定感；经济负担；社会支持

[中图分类号] R775，R473 **[文献标志码]** A

引用本文: 张翠娇, 郑维鑫, 谢章浩, 方晓敏, 杨春艳. 儿童青光眼父母疾病不确定感的现状调查及影响因素分析[J]. 眼科学报, 2026, 41(10): 831-842. DOI: 10.12419/26041402.

Illness uncertainty among parents of children with glaucoma: levels and associated factors

ZHANG Cuijiao, ZHENG Weixin, XIE Zhanghao, FANG Xiaomin, YANG Chunyan

(State Key Laboratory of Ophthalmology, Zhongshan Ophthalmic Center, Sun Yat-sen University, Guangdong Provincial Key Laboratory of Ophthalmology and Visual Science, Guangzhou 510060, China)

Abstract **Objective**: To investigate the level of illness uncertainty among parents of children with glaucoma and to provide a basis for developing targeted nursing interventions. **Methods**: Using a cross-sectional convenience sampling design, 199 parents (primary caregivers) of children with glaucoma were recruited from the Zhongshan Ophthalmic Center at Sun Yat-sen University between October 2023 and October 2024. Data were collected using a self-designed social demographic questionnaire, the Chinese version of the Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale (PPUS), the Social Support Rating Scale (SSRS), and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI-S). Univariate analysis, Pearson correlation analysis, and multiple linear regression analysis were performed to identify the predictors of parental illness uncertainty. **Results**: The mean total PPUS score was 72.75 ± 11.11, slightly above the theoretical midpoint, indicating an overall moderate level. However, scores for the complexity (22.19 ± 4.15) and ambiguity (28.77 ± 6.44) dimensions were high. Parental illness uncertainty was negatively correlated with social support (r=−0.388, P<0.01) and positively correlated with state anxiety (r=0.544, P<0.01). Multiple linear regression analysis revealed that social support (β=−0.208, P=0.001), state anxiety (β=0.432, P<0.001), and severe financial burden (β=0.254, P=0.038) were independent predictors of parental illness uncertainty. **Conclusions**: Parents of children with glaucoma experience a moderate overall level of illness uncertainty, with notably high levels in the complexity and ambiguity dimensions. Low social support, high state anxiety, and a heavy financial burden are key contributors to elevated parental illness uncertainty. Clinical nurses should prioritize illness-related education, expand social support resources, and provide effective psychological counseling to alleviate this uncertainty, thereby improving the quality of parental care.

Keywords pediatric glaucoma; parents; illness uncertainty; economic burden; social support

Cite this article as: ZHANG Cuijiao, ZHENG Weixin, XIE Zhanghao, FANG Xiaomin, YANG Chunyan. Illness uncertainty among parents of children with glaucoma: levels and associated factors[J]. Yan Ke Xue Bao, 2026, 41(10): 831-842. DOI: 10.12419/26041402.

儿童青光眼是一类罕见的、以眼部结构发育异常及眼压 (intraocular pressure, IOP) 升高为主要特征的不可逆性致盲性眼病，也是导致儿童视力丧失与失明的主要原因之一[1-2]。相较于成年青光眼患者，儿童患者预期病程更长，家庭长期照护带来的经济、心理负担更为突出[3]。规范的全生命周期眼健康管理可有效改善多数患儿的远期视功能预后[4]。

儿童青光眼诊疗推行以家庭为中心的照护模式，父母作为主要照护者全面参与患儿诊疗护理全过程，患儿治疗依从性高度依赖家庭照护质量[5-6]。然而，面对患儿不可逆视力损伤、治疗方案复杂及远期预后不明等问题，父母易产生疾病不确定感，即个体因无法对疾病相关事件赋予明确意义或预测其结局而产生的认知与情绪困扰[7]。已有研究证实，在多种儿童慢性疾病中，父母的疾病不确定感不仅与自身焦虑、抑郁相关，还可能对患儿的照护决策、治疗配合度产生消极影响，干扰患儿康复进程并降低其生活质量[8-9]。

尽管疾病不确定感在慢性病患儿父母中已被广泛探讨，但在青光眼患儿父母这一特定群体中，其现状、来源及影响因素尚缺乏系统研究[10]。因此，本研究旨在调查儿童青光眼父母疾病不确定感现状并分析影响因素，为完善以家庭为中心的儿童青光眼护理模式提供参考依据。

1　资料与方法

1.1　对象

采用便利抽样法，选取 2023 年 10 月—2024 年 10 月于中山大学中山眼科中心青光眼门诊就诊的 18 周岁以下青光眼患儿的主要家庭照护者为调查对象。本研究方案已获得本院伦理委员会批准 (伦理批件号：2024KYPJ006)。研究采用问卷与知情同意一体化设计，开展调查前已向全部研究对象完整告知研究目的、流程、潜在风险与权益；受试者自主、自愿完成问卷填写，即视作已签署知情同意，自愿参与本次研究调查。

纳入标准：1) 患儿确诊青光眼，年龄<18 岁；2) 与患儿共同居住、全程参与诊疗随访的主要照护父母；3) 具备正常读写沟通能力，可独立完成问卷；4) 知情同意，自愿参与本研究。

排除标准：1) 存在精神疾病、认知障碍，无法准确理解问卷条目；2) 患儿合并多种终末期重症或严重全身器质性疾病；3) 近 3 个月遭遇重大家庭变故，主观情绪评估存在明显干扰；4) 问卷填写中途放弃或资料缺失者。

1.2　变量说明与样本量估算

本研究以父母疾病不确定感量表得分为主要结局变量，样本量估算的效应量设定主要参考与本研究相近的父母疾病不确定感研究。Du 等[11]以 Sturge-Weber 综合征患儿父母为对象，采用中文版 Mishel 疾病不确定感父母量表 (Parent's Perception Uncertainty in Illness Scale, PPUS) 评价疾病不确定感，该病需长期治疗、预后不确定且有致盲风险，与青光眼患儿父母的压力及负担具有可比性；该研究显示父母疾病不确定感与压力感知呈正相关，与简单应对呈负相关，提示心理社会因素和疾病不确定感存在小到中等程度的关联。此外，Zhang 等[12]关于中国青光眼及白内障患者的研究显示，青光眼患者疾病不确定感水平较高，且与焦虑、抑郁等心理状态相关，支持在青光眼情境下探讨疾病不确定感及相关心理社会影响因素的合理性。

本研究拟纳入父母及患儿一般资料、疾病相关特征、医疗支付与家庭经济状况，以及社会支持、状态焦虑等 15 个候选预测因素进行样本量估算，未另设需预先控制的协变量。拟依次开展单因素分析、相关性分析及多元线性回归分析。样本量估算以多元线性回归模型为主要依据，模型类型为 Conditional(Fixed X's)。

依据 Green 样本量估算公式 $n \geq 50+8k$(k 为自变量数目)，本研究 k=15，计算得出回归分析所需最小样本量为 170 例。该结果亦满足多元回归分析中自变量与样本量 1∶10 的常规配比要求。在检验水准 α=0.05、检验效能 $1-\beta$=0.8 的条件下，单因素分析与 Pearson 相关性分析的样本量需求均低于回归分析的样本量阈值。此外，考虑约 10% 的无效问卷或资料不完整情况，计划发放问卷不少于 189 份。

1.3　调查工具

1.3.1　一般资料问卷

本研究收集的社会人口学资料共 13 个条目，包括患儿及父母的性别、年龄，父母受教育程度、

婚姻状态、职业现状，家庭居住地省份，家庭平均年收入，经济负担程度，就医付费方式，以及患儿病程、合并症等。其中，经济负担程度参照疼痛视觉模拟评分法 (Visual Analogue Scale, VAS)，以主要照护者的主观经济压力感知为分级依据，由照护者自主评判填写：轻度指医疗开支不影响家庭正常生活、无经济焦虑；中度指医疗支出挤占日常预算、存在经济顾虑但无需借贷就医；重度指医疗花费超出家庭承受能力，存在举债、暂缓或放弃治疗等情况。

1.3.2 中文版 Mishel 疾病不确定感父母量表

采用中文版 Mishel 疾病不确定感父母量表 (Parent's Perception Uncertainty in Illness Scale, PPUS) 调查儿童青光眼父母疾病不确定感现状。该量表由麦嘉轩等[13]于 2013 年将美国护理学者 Mishel 于 1983 年编制的 PPUS 翻译修订而成，共包含 4 个维度、28 个条目，分别为不明确性、复杂性、信息缺乏性和不可预测性。量表采用 Likert 5 级计分法，1 分为非常不同意，5 分为非常同意；其中第 9、11、19、23、28 条目为反向计分。总分范围为 28~140 分，分数越高代表疾病不确定感越强；若总分超过量表满分的 50%，则代表具有较高的疾病不确定感。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.865。

1.3.3 社会支持评定量表

采用肖水源[14]修订的社会支持评定量表 (Social Support Rating Scale, SSRS) 评估青光眼患儿父母的社会支持度现状。该量表共 10 个条目，包括客观支持 (2、6、7 条)、主观支持 (1、3、4、5 条) 和支持利用度 (8、9、10 条) 三个维度。除第 5、6、7 条外，其余条目按 Likert 4 级计分，1 分表示独居及无支持、关心、来源、帮助、诉说等，4 分表示与家人居住及经常得到支持、主动求助、很关心、主动诉说等，计 1 ~ 4 分；第 5 条包含 5 个选项，每个选项按 A(无)、B(极少)、C(一般)、D(全力支持)4 个等级评价，分别计 1 ~ 4 分，5 个选项得分之和为该条目分数；第 6、7 条如选择“无任何来源”计 0 分，如选择“以下来源”，则每选一个来源计 1 分，最多计 9 分。统计量表总分 (12 ~ 66 分) 和各维度得分，总分或各维度得分越高，表示个体感受到的社会支持度越高。通常认为，总分≥45 分为社会支持度较高，22 ~ 44 为中等，<22 分为社会支持度较低。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.896。

1.3.4 状态焦虑量表

采用 Cao 和 Liu[15]修订的《状态焦虑量表》(State-Trait Anxiety Inventory, STAI-S)。该量表共 20 题，包含 10 道反向计分题，采用 Likert 4 级计分，1 分为完全没有，4 分为非常明显，得分越高表示研究对象的状态焦虑程度越严重。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.906。

1.4 资料收集方法

本研究采用自填问卷现场发放并回收，同步收集一般资料及 PPUS、SSRS、STAI-S 三个量表数据。共发放问卷 210 份，回收 210 份，回收率为 100%；其中有效问卷 199 份，有效率为 94.8%。

1.5 统计学方法

采用 SPSS 27.0 软件进行统计分析。计量资料以 ($\bar{x}\pm s$) 描述，分类变量以频数和百分比表示。两组正态分布计量资料比较采用独立样本 t 检验，多组正态分布计量资料比较采用单因素方差分析，非正态分布计量资料采用 Kruskal-Wallis H 检验；变量相关性采用 Pearson 相关性分析。所有检验均为双侧检验，以 P<0.05 为差异具有统计学意义。将单因素分析中 P<0.05 及 Pearson 相关分析有统计学意义的变量纳入多元线性回归模型，进一步探讨青光眼患儿父母疾病不确定感的独立影响因素。本研究最终纳入有效样本 199 例，略高于理论最小样本量，可规避回归模型过拟合、检验效能不足等问题，满足本研究统计分析要求。

2 结果

2.1 一般资料

本研究回收有效问卷 199 份，患儿及其父母的社会人口学资料见表 1。

2.2 PPUS 评分

199 例儿童青光眼主要照护者的 PPUS 总分为 (72.75±11.11) 分，高于量表划分的 50% 临界值，提示研究对象整体疾病不确定感处于中等水平。本研究对父母疾病不确定感量表下设的 4 个维度得分分别进行统计 (见表 2)，以维度实际得分均值与维度满分的比值计算各维度疾病不确定感水平。参照既有父母疾病不确定感相关研究的判定

表 1　青光眼患儿及其父母的基本特征 (*n*=199)

Table 1　Baseline characteristics of children with glaucoma and their parents (*n*=199)

项目	分类	*n*(%)
父母年龄[*n*(%)]	≤25岁	6(3.02)
	26~30岁	44(22.11)
	31~35岁	72(36.18)
	36~40岁	57(28.64)
	>40岁	20(10.05)
父母性别[*n*(%)]	男性	72(36.18)
	女性	127(63.82)
父母职业[*n*(%)]	在业	104(52.26)
	无业	95(47.74)
婚姻状态[*n*(%)]	已婚	191(95.98)
	其他(离异等)	8(4.02)
所在地区[*n*(%)]	广东省内	116(58.29)
	广东省外	83(41.71)
患儿年龄[*n*(%)]	0~3岁	90(45.23)
	4~6岁	45(22.61)
	7~12岁	54(27.14)
	>12岁	10(5.03)
患儿性别[*n*(%)]	男性	112(56.28)
	女性	87(43.72)
病程[*n*(%)]	<1年	92(46.23)
	1~3年	60(30.15)
	>3年	47(23.62)
就医付费方式[*n*(%)]	自费	91(45.73)
	医保支付	108(54.27)
经济负担程度[*n*(%)]	轻度	14(7.04)
	中度	73(36.68)
	重度	112(56.28)
父母受教育程度[*n*(%)]	小学及以下	24(12.06)
	中学	103(51.76)
	本科及以上	72(36.18)
家庭年收入[*n*(%)]	<8万元	130(65.33)
	≥8万元	69(34.67)
合并症[*n*(%)]	有	63(31.66)
	无	136(68.34)

标准[16]，将疾病不确定感水平比值>0.5 界定为高不确定性。研究结果显示，得分占比位居前两位的维度为复杂性 (0.55) 与不明确性 (0.52)，信息缺乏性 (0.49) 与不可预测性 (0.48) 维度的得分占比相对较低。

2.3　社会支持与状态焦虑得分

本次调查对象中，儿童青光眼父母社会支持总分为 (38.94±6.71) 分，其中客观支持维度得分

表 2 青光眼患儿父母疾病不确定感总分及各维度得分 (*n*=199)

Table 2 Total and dimensional scores of parents' illness uncertainty among children with glaucoma (*n*=199)

项目	条目数	总分	实际得分($\bar{x}\pm s$)	不确定感水平[a]
总分	28	140	72.75±11.11	0.52
不明确性	11	55	28.77±6.44	0.52
复杂性	8	40	22.19±4.15	0.55
信息缺乏性	5	25	12.26±1.87	0.49
不可预测性	4	20	9.53±2.21	0.48

[a]以维度为单位，各维度样本数据实际得分的平均值/各维度总分。

[a]Average actual score for each dimension / maximum score for that dimension.

为 (7.68±0.87) 分，主观支持维度得分为 (24.03±5.43) 分，支持利用度得分为 (7.23±1.94) 分。整体来看，本研究中儿童青光眼父母社会支持处于中等水平。状态焦虑总得分为 (52.57±10.12) 分，高于国内常模水平，提示儿童青光眼父母当前存在较明显的状态焦虑情绪，详见表 3。

表 3 儿童青光眼父母社会支持和状态焦虑得分 (*n*=199)

Table 3 Scores of social support and state anxiety among parents of children with glaucoma (*n*=199)

项目	条目数	总分	实际得分($\bar{x}\pm s$)
社会支持总分	10	66	38.94±6.71
主观支持	4	32	24.03±5.43
客观支持	3	22	7.68±0.87
支持利用度	3	12	7.23±1.94
状态焦虑总分	20	80	52.57±10.12

2.4 单因素分析

家庭年均收入、主观经济负担程度差异有统计学意义 (P<0.05)，具体结果见表 4。

2.5 Pearson 相关性分析

疾病不确定感总分及各维度得分均与社会支持呈负相关 (P<0.05)，与状态焦虑呈正相关 (P<0.05)，详见表 5。

2.6 多元线性回归分析

以 PPUS 总分为因变量，将有统计学意义的影响因素纳入多元线性回归模型，采用强制进入法建模；主观经济负担以轻度为参照设置哑变量，家庭年均收入以<8 万元为参照组。模型整体检验

表 4　儿童青光眼父母疾病不确定感得分单因素分析 (*n*=199)

Table 4　Univariate analysis of illness uncertainty scores in parents of children with glaucoma (*n*=199)

项目	分类	PPUS得分	统计值	*P*值
父母年龄	≤25岁	66.33±8.45	*F*=1.267	0.284
	26~30岁	74.73±9.52		
	31~35岁	71.47±11.23		
	36~40岁	73.84±11.56		
	>40岁	71.80±12.83		
父母性别	男性	72.26±11.00	*t*=−0.463	0.644
	女性	73.02±11.21		
父母职业	在业	71.68±11.82	*t*=−1.420	0.157
	无业	73.92±10.22		
婚姻状态	已婚	72.87±11.09	*t*=0.746	0.457
	其他(离异等)	69.88±11.98		
所在地区	广东省内	73.86±10.87	*t*=1.678	0.095
	广东省外	71.19±11.32		
患儿年龄	0~3岁	73.01±11.86	*F*=0.921	0.432
	4~6岁	73.36±11.13		
	7~12岁	71.06±10.21		
	>12岁	76.80±8.20		
患儿性别	男性	73.05±10.79	*t*=0.438	0.662
	女性	72.36±11.57		
病程	<1年	73.39±11.27	*F*=0.284	0.753
	1~3年	72.20±10.20		
	>3年	72.19±12.05		

续表

项目	分类	PPUS得分	统计值	*P*值
就医付费方式	自费	71.68±11.59	*t*=−1.246	0.214
	医保支付	73.65±10.67		
经济负担程度	轻度	63.29±9.21	*F*=11.282	<0.001
	中度	70.34±9.81		
	重度	75.50±11.19		
受教育程度	小学及以下	76.17±11.12	*F*=2.623	0.075
	中学	73.41±10.04		
	本科及以上	70.67±12.27		
家庭平均年收入	<8万元	74.68±9.90	*t*=3.466	<0.001
	≥8万元	69.10±12.36		
合并症	有	74.52±11.08	*t*=1.539	0.125
	无	71.93±11.07		

F=21.620，P<0.001，回归模型有效；R^2=0.359，所有自变量共可解释 35.9% 的疾病不确定感总变异(调整 R^2=0.342)。

结果显示：社会支持总分可负向预测疾病不确定感 (P=0.001)；状态焦虑总分 (P<0.001)、重度经济负担 (P=0.038) 可正向预测疾病不确定感；家庭年均收入≥8 万元无独立预测作用 (P=0.678)；中度经济负担仅呈边缘的正向预测趋势 (P=0.069)。标准化回归系数提示，状态焦虑对疾病不确定感的影响强度最大。见表 6。

3 讨论

3.1 儿童青光眼父母疾病不确定感处于中等水平

本研究中 PPUS 均分为 (72.75±11.11) 分，高于量表 70 分的临界值，整体处于中等水平；但维度分析显示，复杂性、不明确性维度得分占比已达较高水平，提示患儿父母虽整体疾病不确定感未达重度，但对疾病诊疗及远期预后的认知困惑较为突出。该结论与先天性心脏病[8]、脊柱侧弯[16]等慢性病患儿父母的研究结果相似。究其原因，可能与儿童青光眼存在不可逆致盲风险、治疗周期贯穿患儿成长全程有关，父母需长期面对视觉发育监测、眼压控制、药物或手术治疗及复查随访等多重照护任务；加之父母对儿童青光眼的疾病认知度及家庭照护能力不足，难以预判远期视功能结局。与成年青光眼患者相比[12]，成年患者的不确定感多聚焦于自身健康损耗，而父母因承担亲子照料责任，叠加长期就医带来的人力与经济负担，易产生持续负性情绪，进一步加剧疾病不确定感。

提示临床工作中应落实以家庭为中心的护理模式，开展分阶段结构化健康教育，分层讲解不同年龄段治疗目标及病情监测要点；建立常态化医患沟通渠道，加强信息交流；主动关注照护压力，及时疏导负面情绪，从而建立心理信任，减

表 5　儿童青光眼父母疾病不确定感与社会支持、状态焦虑的相关性 (*n*=199)

Table 5　Correlations between illness uncertainty and social support, state anxiety among parents of children with glaucoma (*n*=199)

变量	疾病不确定感	不明确性	复杂性	信息缺乏性	不可预测性	社会支持	状态焦虑
疾病不确定感	1						
不明确性	0.934**	1					
复杂性	0.848**	0.727**	1				
信息缺乏性	0.574**	0.439**	0.356**	1			
不可预测性	0.231*	0.048	−0.032	0.093	1		
社会支持	−0.388**	−0.329**	−0.368**	−0.177*	−0.151*	1	
状态焦虑	0.544**	0.536**	0.432**	0.254**	0.149*	−0.342**	1

*P<0.05, **P<0.01。

表 6　儿童青光眼父母疾病不确定感的多元线性回归分析 (*n*=199)

Table 6　Multiple linear regression analysis of illness uncertainty among parents of children with glaucoma (*n*=199)

变量	未标准化B	标准误	标准化系数β	t值	P值
常量	56.506	6.740		8.384	<0.001
家庭平均年收入(参照：<8万元)					
≥8万元	−0.632	1.518	−0.027	−0.416	0.678
经济负担程度(参照：轻度)					
中度	4.839	2.642	0.210	1.831	0.069
重度	5.675	2.716	0.254	2.089	0.038
社会支持总分	−0.345	0.104	−0.208	−3.323	0.001
状态焦虑总分	0.474	0.071	0.432	6.672	<0.001

R^2=0.359，调整R^2=0.342；F=21.620，P<0.001。

R^2=0.359, adjusted R^2=0.342; F=21.620，P<0.001.

轻父母对疾病的未知困惑，降低疾病不确定感。

3.2 父母疾病不确定感独立影响因素分析

3.2.1 社会支持水平越高，父母疾病不确定感越低

相关与回归分析证实，社会支持是疾病不确定感的独立保护因素 (β=-0.208，P=0.001)，与国内外慢性病照护者研究结论相符[17-18]。充足的社会支持可缓冲长期照护压力，缓解孤立无助感，提升父母应对疾病的心理资源。本研究样本社会支持平均为 (38.94±6.71) 分，处于中等水平，但支持结构失衡：主观情感支持相对充足，客观物质及照护支持匮乏，且多数父母缺乏主动寻求支持的意识。建议护理人员搭建青光眼照护者互助小组，促进家长分享照护经验；同时联动社区建立延续性护理支持体系，引导父母主动利用各类社会资源，缓解照护压力，进而降低疾病不确定感。

3.2.2 父母疾病不确定感水平越高，状态焦虑越严重

状态焦虑[15]指个体当下、短期、情境性的即时情绪反应，随应激场景出现而产生，场景消失后可逐步缓解。本研究分析显示，状态焦虑为疾病不确定感的最强独立危险因素 (β=0.432，P<0.001)，二者形成双向强化的负性循环。这与国内重症患儿照护人群研究结论一致[19]。儿童青光眼父母的状态焦虑可能与患儿就医、病情波动等应激场景下产生的短期情绪反应有关；其对疾病信息的解读若不够客观，易放大对病情恶化、治疗失败的负面预判，进而加重疾病不确定感。该结论提示，在护理工作中需关注患儿照护者的心理状况，对高焦虑家属实施个体化心理干预：优化门诊就医流程、简化复诊手续，耐心解答诊疗疑问，及时安抚情绪，以打破焦虑与疾病不确定感的恶性循环。

3.2.3 重度家庭经济负担可独立增加父母疾病不确定感

本研究发现，重度经济负担是儿童青光眼父母疾病不确定感的独立正向预测因素 (β=0.254，P=0.038)，中度经济负担仅呈现边缘显著关联，而家庭年收入≥8 万元对疾病不确定感无显著预测作用。该结果可从以下角度阐释：儿童青光眼通常需长期规范用药、多次手术干预及定期随访复查，诊疗周期内持续产生医疗支出 (含挂号费、检查检验费、手术费、药品费等) 及非医疗支出 (含交通费、住宿费、餐饮费等)。当相关花费超出家庭承受能力，甚至需借贷支付费用时，父母不仅会因担忧后续诊疗资金不足而难以坚持长期规范治疗，还会因经济损耗引发对自我照护价值的怀疑，进一步加剧对疾病诊疗预后的失控感，最终加重疾病不确定感。对于仅有轻度经济顾虑、无需借贷支付费用的中度经济负担家庭，照护者对疾病预后的担忧程度相对较低。此外，家庭年收入仅能反映家庭的基础收入水平，无法体现医疗相关支出占家庭总收入的相对压力，因此该指标对疾病不确定感无独立预测作用。该结果提示临床护理中应关注患儿家庭的经济承受能力，对自评存在重度经济负担的照护家庭开展重点干预，主动梳理并告知各类医保报销政策、公益救助渠道，帮助缓解家庭经济压力，降低疾病不确定感。

综上所述，本研究显示儿童青光眼父母疾病不确定感整体处于中等水平，但部分维度得分占比偏高，主要与儿童青光眼诊疗的复杂性与预后的不确定性有关。多元线性回归分析结果表明，社会支持、状态焦虑、重度经济负担是患儿父母疾病不确定感的独立影响因素，其中社会支持为保护因素，状态焦虑和重度经济负担为危险因素。基于现有文献，临床医护人员应充分评估青光眼患儿父母的心理状态与社会支持状况[20-22]，通过开展疾病认知宣教、强化社会支持网络、实施心理干预，并对重度经济负担的家庭予以针对性帮助，降低父母疾病不确定感，进而提高青光眼患儿治疗依从性与家庭照护质量。

本研究存在以下局限性：第一，研究样本仅来源于单中心医疗机构，样本代表性有限；第二，研究未纳入患儿胎次、患侧眼别、家庭结构 (单亲/双亲) 等潜在影响因素。因此，后续可在此基础上进一步拓展，以更深入地探讨青光眼患儿父母疾病不确定感的影响机制。

声明

在论文撰写中未使用生成式人工智能，所有作者对内容的真实性、完整性和科学性负责。所有科学贡献和智力劳动均由所有作者共同完成。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突。

开放获取声明

本文适用于知识共享许可协议 (Creative Commons)，允许第三方用户按照署名 (BY)-非商业性使用 (NC)-禁止演绎 (ND)(CC BY-NC-ND) 的方式共享，即允许第三方对本刊发表的文章进行复制、发行、展览、表演、放映、广播或通过信息网络向公众传播，但在这些过程中必须保留作者署名、仅限于非商业性目的且不得进行演绎创作。

参考文献

1. 黄洁蕾, 陈翔熙, 钟毅敏, 等. 青少年型开角型青光眼滤过手术的长期临床疗效[J]. 中山大学学报 (医学科学版), 2022, 43(2): 316-320. DOI: 10.13471/j.cnki.j.sun.yat-sen.univ(med.sci).2022.0218.
   Huang JL, Chen XX, Zhong YM, et al. Long- term outcomes of trabeculectomy in juvenile open- angle glaucoma[J]. J Sun Yat-sen Univ (Med Sci), 2022, 43(2): 316-320. DOI: 10.13471/j.cnki.j.sun.yat-sen.univ(med.sci).2022.0218.
2. 胡曼, 乔春艳, 王宁利. 儿童青光眼诊断和治疗的研究进展[J]. 中华眼科杂志, 2024, 60(5): 458-466. DOI: 10.3760/cma.j.cn112142-20231202-00266.
   Hu M, Qiao CY, Wang NL. Research progress in the diagnosis and treatment of childhood glaucoma[J]. Chin J Ophthalmol, 2024, 60(5): 458-466. DOI: 10.3760/cma.j.cn112142-20231202-00266.
3. 黄晓云, 贲凌燕, 谢瞻. 原发性先天性青光眼手术患儿照顾者负担现状及影响因素分析[J]. 中国当代医药, 2023, 30(34): 119-122+127. DOI: 10.3969/j.issn.1674-4721.2023.34.029.
   Huang XY, Ben LY, Xie Z. Analysis of current situation and influencing factors of caregiver burden in children with primary congenital glaucoma undergoing surgery[J]. China Mod Med, 2023, 30(34): 119-122+127. DOI: 10.3969/j.issn.1674-4721.2023.34.029.
4. Mandal AK, Gothwal VK, Mohamed A. Long-term outcomes in patients undergoing surgery for primary congenital glaucoma between 1991 and 2000: a single-center database study[J]. Ophthalmology, 2023, 130(11): 1162-1173. DOI: 10.1016/j.ophtha.2023.07.006.
5. 王维维. 以家庭为中心的护理干预模式在儿科护理中的应用[J]. 临床医药文献电子杂志, 2019, 6(85): 223. DOI: 10.16281/j.cnki.jocml.2019.85.105.
   Wang WW. Application of family-centered nursing intervention model in pediatric nursing[J]. Electron J Clin Med Lit, 2019, 6(85): 223. DOI: 10.16281/j.cnki.jocml.2019.85.105.
6. 岳瑗璘, 蒋元丰, 李继红. 先天性青光眼患儿生活质量的研究[J]. 医学信息, 2020, 33(22): 35-38. DOI: 10.3969/j.issn.1006-1959.2020.22.011.
   Yue AL, Jiang YF, Li JH. Study on quality of life in children with primary congenital glaucoma[J]. Med Inf, 2020, 33(22): 35-38. DOI: 10.3969/j.issn.1006-1959.2020.22.011.
7. 赵慧敏, 毛靖, 李节. 疾病不确定感理论的介绍及应用现状分析[J]. 护理研究, 2019, 33(5): 795-799. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.05.014.
   Zhao HM, Mao J, Li J. Introduction of uncertainty in illness theory status quo and analysis of its application[J]. Chin Nurs Res, 2019, 33(5): 795-799. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.05.014.
8. 高梅, 张文婷. 先天性心脏病患儿术后父母疾病不确定感与应对方式的相关性[J]. 护理实践与研究, 2021, 18(12): 1751-1755. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2021.12.004.
   Gao M, Zhang WT. Correlation between parental illness uncertainty and coping styles in children patients with congenital heart disease after surgery[J]. Nurs Pract Res, 2021, 18(12): 1751-1755. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2021.12.004.
9. 宇丽, 王维利, 汤玉霞, 等. 慢性肾脏病患儿父母疾病不确定感与焦虑及应对方式的相关性研究[J]. 护理学报, 2016, 23(23): 44-47+48. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2016.23.044.
   Yu L, Wang WL, Tang YX, et al. Correlation among uncertainty in illness, anxiety and coping style of parents of children with chronic kidney disease[J]. J Nurs China, 2016, 23(23): 44-47+48. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2016.23.044.
10. 谢晓妍, 谢杰芳, 孔宁, 等. 青光眼患者疾病不确定感及其与自我管理行为和生活质量的相关性研究[J]. 临床护理杂志, 2020, 19(3): 26-29. DOI: 10.3969/j.issn.1671-8933.2020.03.009.
    Xie XY, Xie JF, Kong N, et al. Study on uncertainty in illness and its correlations with patients 'self-management behaviors and quality of life in patients with glaucoma[J]. J Clin Nurs, 2020, 19(3): 26-29. DOI: 10.3969/j.issn.1671-8933.2020.03.009.
11. Du N, Wu Y, Xiong S, et al. Current situation and influencing factors of disease uncertainty in parents of children with Sturge-Weber syndrome: a retrospective study[J]. BMC Pediatr, 2023, 23(1): 64. DOI: 10.1186/s12887-023-03857-x.
12. Zhang D, Fan Z, Gao X, et al. Illness uncertainty, anxiety and depression in Chinese patients with glaucoma or cataract[J]. Sci Rep, 2018, 8: 11671. DOI: 10.1038/s41598-018-29489-1.
13. 麦嘉轩, 谢婉花, 马春花, 等. 中文版疾病不确定感父母量表的

初步修订[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(28): 46-50. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2013.28.023.
Mai JX, Xie WH, Ma CH, et al. Initial revision of Chinese version of parents' perception of uncertainty scale[J]. Chin J Pract Nurs, 2013, 29(28): 46-50. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2013.28.023.

14. 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志, 1994(2): 98-100.
Xiao SY. Theoretical basis and research application of social support rating scale[J]. J Clin Psychol Med, 1994(2): 98-100.

15. Cao Y, Liu Z. Factor structure and factorial invariance of the State-Trait Anxiety Inventory for Chinese children and adolescents[J]. PsyCh J, 2015, 4(2): 74-87. DOI: 10.1002/pchj.78.

16. 杨旭, 徐园, 王阳阳, 等. 青少年特发性脊柱侧凸患儿父母疾病不确定感现状及影响因素分析[J]. 中华骨与关节外科杂志, 2019, 12(9): 677-680. DOI: 10.3969/j.issn.2095-9958.2019.09.06.
Yang X, Xu Y, Wang YY, et al. Status and influencing factors of parental uncertainty of illness in adolescent idiopathic scoliosis[J]. Chin J Bone Jt Surg, 2019, 12(9): 677-680. DOI: 10.3969/j.issn.2095-9958.2019.09.06.

17. 王艳萍, 任海燕, 方跃艳, 等. 脑卒中患者疾病不确定感现状及其影响因素[J]. 心理月刊, 2025, 20(15): 104-107. DOI: 10.19738/j.cnki.psy.2025.15.018.
Wang YP, Ren HY, Fang YY, et al. Current status and influencing factors of disease uncertainty in stroke patients[J]. Psychologies Magazine, 2025, 20(15): 104-107. DOI: 10.19738/j.cnki.psy.2025.15.018.

18. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis[J]. Psychol Bull, 1985, 98(2): 310-357. DOI: 10.1037/0033-2909.98.2.310.

19. 徐鲁会, 张欣欣, 马瑞芳. 重症肺炎患儿家属焦虑情绪与疾病不确定感、社会支持的相关性分析[J]. 心理月刊, 2025, 20(12): 76-78. DOI: 10.19738/j.cnki.psy.2025.12.022.
Xu LH, Zhang XX, Ma RF. Correlation analysis of anxiety, disease uncertainty, and social support among family members of children with severe pneumonia[J]. Psychologies Magazine, 2025, 20(12): 76-78. DOI: 10.19738/j.cnki.psy.2025.12.022.

20. Santacroce SJ. Parental uncertainty and posttraumatic stress in serious childhood illness[J]. J Nurs Scholarsh, 2003, 35(1): 45-51. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2003.00045.x.

21. MacKintosh NJ, Davis RE, Easter A, et al. Interventions to increase patient and family involvement in escalation of care for acute life-threatening illness in community health and hospital settings[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2020, 2020(12): CD012829. DOI: 10.1002/14651858.cd012829.pub2.

22. 邓丽娜, 刘涛, 张会君. 老年结肠造口患者家属疾病不确定感及影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(9): 1047-1051. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2015.09.004.
Deng LN, Liu T, Zhang HJ. Uncertainty in illness and its influencing factors of family members of elder patients with colostomy[J]. Chin J Nurs, 2015, 50(9): 1047-1051. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2015.09.004.

(责任编委: 林婷婷; 编辑: 殷秋霞)