家庭支持在 1 型糖尿病患者自我感受负担与疾病痛苦的中介效应分析

杨璐璐

安徽省合肥市第二人民医院　安徽合肥

【摘要】**目的** 本次研究主要调查和分析家庭支持在 1 型糖尿病患者自我感受负担与疾病痛苦的中介效应。**方法** 研究时间为 2025 年 3 月-2026 年 4 月，选择 138 例 1 型糖尿病患者作为调查对象，运用自我感受负担量表、家庭支持自评量表与中文版 1 型糖尿病痛苦量表进行调查，创建结构方程模型分析自我感受负担与疾病痛苦之间的中介效应。**结果** 患者的自我感受负担总分为（34.91±6.23）分，家庭支持总分为（6.93±2.18）分，1 型糖尿病痛苦量表总分为（115.36±18.45）分，可通过自我感受负担直接预测疾病痛苦，家庭支持可在自我感受负担和疾病痛苦间发挥部分中介效应。**结论** 1 型糖尿病给患者带来痛苦，家庭支持有利于减轻患者因自我感受负担而引起的疾病痛苦。

【关键词】1 型糖尿病；自我感受负担；疾病痛苦；家庭支持；中介效应

【基金项目】2024 年蚌埠医科大学人文社会科学研究项目校级课题（2024byzd574sk）

【收稿日期】2026 年 9 月 3 日　　【出刊日期】2026 年 10 月 5 日　　【DOI】10.12208/j.ijnr.20260541

The mediating effect of family support on self-perceived burden and disease pain in type 1 diabetes patients

Lulu Yang

The Second People's Hospital of Hefei City, Anhui Province, Hefei, Anhui

【**Abstract**】**Objective** This study mainly investigated and analyzed the mediating effect of family support on self-perceived burden and disease pain in type 1 diabetes patients. **Methods** The study lasted from March 2025 to April 2026. 138 patients with type 1 diabetes were selected as the subjects of the study. The study was conducted using the Self-Perceived Burden Scale, the Self-Rating Scale for Family Support and the Chinese version of the Pain Scale for Type 1 diabetes. A structural equation model was established to analyze the mediating effect between self-perceived burden and disease pain. **Results** The total score of patients' self feeling burden was (34.91 ± 6.23) points, the total score of family support was (6.93 ± 2.18) points, and the total score of type 1 diabetes pain scale was (115.36 ± 18.45) points. It can directly predict disease pain through self feeling burden, and family support can play a partial mediating effect between self feeling burden and disease pain. **Conclusion** Type 1 diabetes brings pain to patients, and family support is conducive to alleviating the pain caused by patients' self feeling burden.

【**Keywords**】Type 1 diabetes; Self-perceived burden; Suffering from illness; Family support; Mediating effect

1 型糖尿病在临床中归属于自身免疫性疾病，其临床发病率在不断上升。1 型糖尿病的典型特征为高血糖，如果患者血糖控制效果不理想，随着疾病的不断发展，容易进一步引起多脏器功能代谢紊乱，甚至可能引起糖尿病酮症酸中毒，危害患者生命健康。糖尿病不仅会损害患者身体健康，更会给患者带来较大心理负担，致使患者自我效能明显下降，自我感受负担亦同样会增加患者疾病痛苦，基于此需有效分析患者自我感受负担和疾病痛苦之间的中介效应，给予患者更精准的护理干预[1-2]。

1 资料与方法

1.1 一般资料

研究时间为 2025 年 3 月-2026 年 4 月，期间共发放调查问卷 141 份，回收有效问卷 138 份，有效问卷回收率为 97.87%，将这 138 例 1 型糖尿病患者作为调查对象，其中男性 84 例（60.90%），女性 54 例（39.10%）；患者年龄为 18～84 岁，平均年龄为（52.36±10.25）岁，以 45～59 岁中年患者居多，占 48.55%。病程均≥6 个月。

纳入标准：（1）患者均经临床确诊为 1 型糖尿病；

（2）患者具有清晰意识，可以独立完成问卷调查；（3）患者均对研究内容知情，自主同意参加研究。排除标准：（1）患者存在认知障碍；（2）患者伴随终末期肿瘤等危及生命的重大疾病；（3）患者中途退出研究。本研究已通过医院伦理委员会审批（20220816 号），调查对象均知情同意，自愿参加本研究。

1.2 方法

研究采用自行设计的一般资料调查表，结合信效度良好的成熟量表开展调查。调查前，统一培训研究人员，向患者及其家属具体讲解本次研究调查目的、问卷内容与保密要求等，在获得患者与家属同意后，向患者发放电子调查问卷。针对文化程度较低或存在视力障碍的患者，医护人员将逐条向患者朗读问卷题目，协助完成。问卷填写完成后直接导出原始数据，核对问卷有效性后开展统计分析。

1.3 观察指标

研究观察患者的自我感受负担量表（SPBS）、家庭支持自评量表、中文版 1 型糖尿病疾病痛苦量表评分。其中自我感受负担量表中包括身体负担、情感负担与经济负担这三大维度，每个指标的评分范围为 1-5 分，总分范围是 10-50 分，评分越高表示患者存在越重的自我感受负担。家庭支持量表中包括实际帮助、沟通互动、情感支持、亲密关系这四大维度，每个指标均以“是”（1 分）或“否”（0 分）进行回答，总分范围是 0-15 分，评分越高表示患者家庭支持水平越高。中文版 1 型糖尿病痛苦量表中包括低血糖恐惧、饮食痛苦、管理痛苦、医生相关痛苦、负性社会感知、无助感、家庭压力等七大维度，总分范围是 28-168 分，评分越高表示患者具有越严重的疾病痛苦程度。

1.4 统计学方法

研究应用 SPSS 26.0 软件开展描述性统计，通过 AMOS 17.0 创建结构方程模型，利用模型对中介效应进行检验。通过偏差校正百分位 Bootstrap 法对自我感受负担与疾病痛苦间接效应的 95%置信区间进行计算，如果区间未出现 0，表明具有明显的中介效应。

2 结果

2.1 观察患者各量表评分

138 例 1 型糖尿病患者的三个量表指标评分见下表 1。（反馈：表格中家庭支持为单独量表，与中文版 1 型糖尿病痛苦量表独立，两个总分指代不一样，评分不冲突）。

2.2 分析中介效应

根据结构方程模型路径，自我感受负担对糖尿病痛苦具有显著的直接效应，自我感受负担通过家庭支持影响糖尿病痛苦的间接效应值为 0.201（95%CI：0.112～0.315），直接效应值为0.438，总效应值为0.639，中介效应占总效应的 31.5%。表明家庭支持在自我感受负担与糖尿病痛苦之间发挥部分中介作用，见表 2。

表 1 观察患者各量表评分（$\bar{x}\pm s$，分）

量表	具体指标类型	评分
自我感受负担	总分	34.91±6.23
	身体负担	10.52±2.34
	情感负担	14.38±3.01
	经济负担	10.01±2.67
家庭支持	总分	6.93±2.18
疾病痛苦评分	总分	119.83±18.45
	无助感	18.67±4.12
	低血糖恐惧	15.92±3.76
	饮食痛苦	16.51±2.74
	管理痛苦	17.83±3.89
	医生相关痛苦	17.72±3.65
	负性社会感知	16.45±3.94
	家庭压力	16.73±3.82

表 2 中介效应检验

效应类型	效应值	Boot 标准误	95%CI 下限	95%CI 上限	效应占比（%）
直接效应	0.438	0.067	0.308	0.571	68.5
间接效应	0.201	0.052	0.112	0.315	31.5
总效应	0.639	0.072	0.502	0.781	100

3 讨论

1 型糖尿病患者在日常自我管理中，需要控制饮食、注射胰岛素、监测血糖，同时还需密切注意预防低血糖与酮症酸中毒，多项事务给患者生理与心理带来新挑战，增加患者的疾病痛苦感。自我感受负担在临床中是指慢性病患者由于自身疾病而给照顾人员增加经济、情绪压力，自己产生无用感、自责感与愧疚感，患者自我感受负担容易随病程发展而不断加重。自我感受负担同时可能会加重患者焦虑与抑郁等负面情绪。家庭支持是目前给予患者社会支持的重要方式，通过在家庭中给予患者生活与情感上的支持，抚慰患者情绪，可能减轻患者因自我感受负担出现的心理问题[3-4]。

本次研究结果数据显示 1 型糖尿病患者的自我感受负担量表评分中，情感负担评分高于身体负担与经济负担，分析其原因，提示因 1 型糖尿病发病较早，患者需要长期依靠家人的生活照料，这会明显增加家人的心理压力，患者容易对家人感到内疚，为自身疾病的发生感到自责。同时结果表明家庭支持在自我感受负担与糖尿病痛苦之间发挥部分中介作用，提示若家庭成员可以在患者出现较高自我负担情绪时，及时和患者沟通互动，给予患者充足的情感支持，有利于降低患者的疾病痛苦水平。反之，若家庭成员未能给予患者相应的生活与情感支持，患者的负担感会直接转化为更强烈的疾病痛苦经验[5-6]。

临床针对 1 型糖尿病患者自我感受负担问题，临床在常规心理筛查工作中增加家庭功能评估，利用调查问卷评估患者自我感受负担评分，针对评分较高的患者可采取以下策略进行干预：第一，以家庭为单位开展必要的心理健康教育，医护人员向患者家属具体讲解 1 型糖尿病的临床特征，介绍患者常见的心理负担感来源，指导家属在日常中乐于倾听患者倾诉，用轻柔语气和患者交谈，鼓励患者自主管理生活。第二，针对表现出明显情感负担的患者，为患者设计个性化的认知重构训练，引导患者以乐观心态看待疾病，指导患者正确区分“疾病合理求助”与“过度愧疚情绪”[7-8]。同时定期组织家庭会议，鼓励家属在会议中表达自己对照料患者的感受，增加患者与家属的有效沟通，避免患者出现假设性担忧。第三，组建同伴支持小组，让家庭支持水平高的患者与低支持水平患者建立同伴关系，互相沟通交流家庭协作经验，提升患者家庭协作水平。

综合上述内容可知，1 型糖尿病患者容易出现较高水平的自我感受负担，自我感受负担和疾病痛苦存在正相关关系，家庭支持可以在自我感受负担影响疾病痛苦过程中发挥部分中介效应，基于此临床需要重点关注患者的家庭支持系统，通过家属的言语和行动支持，减轻患者精神心理负担，从而有助于降低患者疾病痛苦水平。本研究也存在一定局限性，比如研究数据来源于横断面调查、纳入的样本量较小、研究结果推广地域可能受限等问题。未来可考虑开展前瞻性研究，扩大研究范围和样本量，并深入挖掘潜在变量，以验证和完善研究结果，为医护人员制订科学、有效的干预方案提供依据。

参考文献

[1] 张红梅,张宁,傅荣,等. 医学应对方式在 1 型糖尿病患者领悟社会支持与疾病痛苦间的中介效应[J].中国社会医学杂志,2024,41(04):445-449.

[2] 高椿. 社区老年糖尿病患者遵医行为影响因素分析及对策研究[J].中国医药指南,2024,22(17):87-90.

[3] 王凯伦,李珍,秦月兰,等. 老年糖尿病患者医患共同决策感知参与程度与家庭支持的相关性及影响因素分析[J].山西医药杂志,2024,53(10):723-726.

[4] 郑慧敏,都玉娜,李松. 前馈控制理论指导的健康教育在糖尿病患者中的应用[J].临床医学工程,2024,31(02):247-248.

[5] 林文琪,杜艳华. 糖尿病肾病透析患者焦虑抑郁与家庭支持的相关性分析[J].心理月刊,2024,19(02):21-23+27.

[6] 胡渊博,赵丽,曲晓芹. 基于家庭支持的中介效应探讨妊娠期糖尿病自我管理能力与新生儿出生体质量、Apgar评分的关系[J].临床研究,2024,32(01):183-186+189.

[7] 梁丽琴,梁陈颖,陈映霞,等. 医院-家庭营养支持管理对居家糖尿病患者生活质量的影响[J].中国卫生标准管理,2023,14(21):187-190.

[8] 丁兰,林梅,张清,等. 照顾负担对糖尿病肾病患者家庭照顾者照顾活动和支持行为的中介作用研究[J].天津护理,2022,30(01):46-50.

版权声明：©2026 作者与开放获取期刊研究中心（OAJRC）所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。
https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/
OPEN ACCESS