doi：10.7499/j.issn.1008-8830.2410080

论著·临床研究

新疆地区1型糖尿病儿童青少年生存质量现状调查与影响因素分析

雷瑞玲[1]　穆扎帕尔·麦麦提阿卜杜拉[2]　马燕[3]　黄霞[4]　曹瑞[4]　陈蕴[2,5]　郭佳[6]

（1.新疆医科大学第一附属医院儿内四科，新疆乌鲁木齐　830011；2.新疆医科大学护理学院，新疆乌鲁木齐　830017；3.乌鲁木齐儿童医院内分泌科，新疆乌鲁木齐　830002；4.新疆维吾尔自治区儿童医院内分泌科，新疆乌鲁木齐　830000；5.新疆区域人群疾病与健康照护研究中心，新疆乌鲁木齐　830017；6.中南大学湘雅护理学院，湖南长沙　410013）

［摘要］**目的**　调查新疆地区1型糖尿病（type 1 diabetes, T1DM）儿童青少年的生存质量现状和影响因素。**方法**　采用便利抽样法，选取2023年1月—2024年2月期间在新疆三所三级甲等医院就诊的259例T1DM患儿及其主要照护者作为研究对象。使用儿童普适性生存质量量表和糖尿病儿童特异性生存质量量表评估患儿的生存质量。同时，收集患儿家庭一般资料、照护者负担和照护能力等信息。采用多重线性回归分析影响患儿生存质量的相关因素。**结果**　患儿儿童普适性生存质量量表和糖尿病儿童特异性生存质量量表得分分别为（77±16）和（71±16）分，均与照护负担呈负相关（$P<0.05$），与照护能力呈正相关（$P<0.05$）。多重线性回归分析显示：照护负担、照护能力、家庭收入、亲子关系与普适性生存质量密切相关（$P<0.05$）；照护负担、照护能力、病程、居住地、糖化血红蛋白水平与糖尿病特异性生存质量密切相关（$P<0.05$）。**结论**　新疆地区T1DM儿童青少年整体生存质量偏低。患儿生存质量受家庭照护负担、照护能力、家庭收入、亲子关系、病程、居住地以及糖化血红蛋白水平等综合因素影响，提升其生存质量的策略需综合考虑患儿个体疾病特征和家庭因素。

［中国当代儿科杂志，2025，27（7）：815-821］

［关键词］1型糖尿病；生存质量；影响因素；儿童；青少年

Quality of life and its influencing factors in children and adolescents with type 1 diabetes in Xinjiang

LEI Rui-Ling, MAIMAITIABUDULA Muzhapaer, MA Yan, HUANG Xia, CAO Rui, CHEN Yun, GUO Jia. Nursing College, Xinjiang Medical University, Urumqi 830017, China (Chen Y, Email: hlxycy@xjmu.edu.cn)

Abstract: Objective　To investigate the current status and influencing factors of quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes (T1DM) in Xinjiang. **Methods**　A convenience sampling method was used to select 259 children with T1DM and their primary caregivers who attended three tertiary hospitals in Xinjiang from January 2023 to February 2024. The Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales (PedsQL™4.0) and Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 3.2 Diabetes Module (PedsQL™3.2-DM) were used to assess the quality of life of the children. Information on family demographics, caregiver burden, and caregiving ability was also collected. Multiple linear regression analysis was employed to identify factors associated with the quality of life of the children. **Results**　The scores for PedsQL™4.0 and PedsQL™3.2-DM were 77±16 and 71±16, respectively. Both were negatively correlated with caregiver burden ($P<0.05$) and positively correlated with caregiving ability ($P<0.05$). Multiple linear regression analysis indicated that caregiver burden, caregiving ability, family income, and parent-child relationship were significantly associated with generic quality of life ($P<0.05$), whereas caregiver burden, caregiving ability, disease

［收稿日期］2024-10-21；［接受日期］2025-04-16

［基金项目］新疆维吾尔自治区自然科学基金面上项目（2022D01C439）；湖南省三诺糖尿病公益基金会（2022SD06）；湖南省三诺糖尿病公益基金会（2023SD03）；新疆医科大学2024年第19期大学生创新创业训练计划项目（X202410760190）。

［作者简介］雷瑞玲，女，学士，主管护师。

［通信作者］陈蕴，女，讲师。Email：hlxycy@xjmu.edu.cn。

duration, place of residence, and glycated hemoglobin level were significantly associated with diabetes-specific quality of life (P<0.05). **Conclusions** The overall quality of life of children and adolescents with T1DM in Xinjiang is relatively low. The quality of life is influenced by a combination of factors including family caregiver burden, caregiving ability, family income, parent-child relationship, disease duration, place of residence, and glycated hemoglobin level. Strategies to improve quality of life should consider the combined impact of individual disease characteristics and family factors. **[Chinese Journal of Contemporary Pediatrics, 2025, 27(7): 815-821]**

Key words: Type 1 diabetes; Quality of life; Influencing factor; Child; Adolescent

1型糖尿病（type 1 diabetes mellitus, T1DM）是一种自身免疫性慢性疾病，占儿童青少年糖尿病的90%以上[1]。我国儿童青少年T1DM的发病率呈逐年上升趋势[1]。儿童青少年正处于机体发育的重要变化阶段，受发病年龄小、自理自控能力不足等影响，导致血糖控制不佳，生存时限受损严重[2]，生存质量普遍较差[3]，给患儿、家庭以及社会带来了沉重负担。生存质量是全面评估患者躯体、心理、社会适应等方面总体健康状况的一项重要观察指标，对T1DM儿童青少年生存质量的全面评估是实施精准干预的首要措施。受饮食习惯和生活方式差异的影响，新疆地区T1DM在发病率和疾病管理上有别于其他地区[4]。既往研究虽已证实新疆T1DM儿童青少年生存质量水平偏低[5]，但该研究仅使用普适性量表作为研究工具，存在评估不足的可能[6]，缺乏糖尿病疾病管理对生存质量影响的估计。针对生存质量的影响因素已被广泛研究，但研究多涉及人口社会学及疾病特征方面，如患儿病程、家庭经济状况等[7-9]，这些不可变因素限制了后期针对性干预的实施。既往研究表明，T1DM照护者普遍存在照护负担问题，严重影响照护者生活满意度[10]，但照护负担对T1DM儿童青少年生存质量的影响未见相关报道。照护能力被证实在改善家庭照护负担方面起积极作用[11]，但提高照护能力是否能够改善T1DM儿童青少年生存质量有待进一步证实。因此，本研究拟通过将儿童普适性生存质量量表（Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales, PedsQL™4.0）以及糖尿病儿童特异性生存质量量表（Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 3.2 Diabetes Module, PedsQL™3.2-DM）结合来全面评估新疆地区T1DM的儿童青少年的生存质量现状，同时纳入照护负担和照护能力两个重要的家庭因素，探索改善生存质量的有效干预靶点，为后期针对性地改善T1DM儿童青少年的生存质量提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 研究对象

本研究以新疆医科大学第一附属医院、乌鲁木齐儿童医院和新疆儿童医院三所三级甲等医院为研究场所，选取2023年1月—2024年2月期间在门诊或住院部就诊的T1DM儿童青少年及其主要照护者作为参与对象。纳入研究的患儿应符合以下标准：（1）符合T1DM的诊断标准[12]；（2）年龄5~18岁；（3）有正常理解和沟通能力。主要照护者纳入标准包括：（1）年龄>18岁；（2）累计照护时长≥1个月；（3）神志意识清晰，无精神疾病，无严重疾病。本研究经新疆医科大学伦理委员会审批（审批号：XJYKDXR20230113001），所有参与者在知情同意情况下参与研究。

1.2 研究工具

1.2.1 一般资料收集　（1）患儿性别、年龄、家庭经济收入、亲子关系等一般信息；（2）治疗相关因素：病程、是否遵循糖尿病饮食、糖化血红蛋白（glycated hemoglobin, HbA1c）水平、血糖监测频率、胰岛素注射工具等。

1.2.2 照护者负担量表　照护者负担量表由Novak等[13]编制，中文版由我国学者张慧芝等[14]编译。该量表包含5个维度：生理性负担、情感性负担、社交性负担、时间依赖性负担以及发展受限性负担，共计24个条目。从“非常不同意”到“非常同意”分别赋值0~4分，总分范围为0~96分，得分越高表示照护负担越重。该量表的Cronbach's α系数为0.95。本研究中Cronbach's α系数为0.93。

1.2.3 照护能力量表　照护能力量表由盛楷迪[15]编制，用于评估T1DM患儿照顾者的照护能力。该量表包含5个维度：理论知识、照护态度、自身素质、管理自身情绪、家庭及社会资源管理，共计36个条目。从“很不重要”到“非常重要”依次计为1~5分，总分范围为36~180分，得分越高表示照护能力越强。该量表的Cronbach's α系数为0.95。本研究中Cronbach's α系数为0.97。

1.2.4 PedsQL™4.0 PedsQL™4.0 适用于评价 2~18 岁健康儿童和急、慢性疾病的儿科患者健康相关的生存质量情况[16]。该量表包含生理功能、情绪功能、社会功能、角色功能 4 个维度，共 23 个条目。采用 5 个等级进行评分，得分越高说明生存质量越好。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.91。本研究中 Cronbach's α 系数为 0.93。

1.2.5 PedsQL™3.2-DM PedsQL™3.2-DM 用于儿童青少年糖尿病患者自我评估其生存质量。本研究使用徐瑜等[17]翻译的中文版量表，该量表包括疾病相关症状、治疗依从性、疾病担忧感、沟通与交流 4 个维度，共 33 个条目。采用 5 个等级进行评分，得分越高说明生存质量越好。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.93。本研究中 Cronbach's α 系数为 0.94。

1.3 统计学分析

采用 SPSS 26.0 软件进行统计学分析。计量资料以均值 ± 标准差（$\bar{x} \pm s$）表示，计数资料以例数和百分率（%）表示。两组计量资料的比较采用成组 t 检验；多组间比较采用单因素方差分析，组间两两比较采用 LSD-t 检验。采用皮尔森相关分析探讨生存质量与照护负担和照护能力的相关性。采用多重线性回归分析探讨 T1DM 患儿生存质量的影响因素。P<0.05 为差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 研究对象的人口社会学特征、临床特征和生存质量情况

共纳入 259 例患儿，其中男 123 例，女 136 例；平均年龄为（11 ± 3）岁，范围为 5~18 岁；79.9%（207/259）患儿的主要照护人是母亲；血糖控制达标（HbA1c≤7.0%[12]）的比例为 17.4%（45/259）。亲子关系良好患儿的 PedsQL™4.0 得分显著高于亲子关系差的患儿（P<0.05）。病程<1 年、居住在城市、亲子关系良好、血糖控制达标、糖尿病饮食严格控制、不存在并发症的患儿 PedsQL™3.2-DM 得分较高（P<0.05）。见表 1。

表 1 不同临床特征 T1DM 患儿的 PedsQL™4.0 和 PedsQL™3.2-DM 得分的比较 （$\bar{x} \pm s$，分）

变量	例数	PedsQL™4.0			PedsQL™3.2-DM		
		得分	t/F 值	P 值	得分	t/F 值	P 值
性别							
男	123	78 ± 15	1.010	0.318	72 ± 16	0.747	0.454
女	136	76 ± 16			70 ± 15		
年龄 (岁)							
5~	44	73 ± 17			70 ± 15		
8~	140	78 ± 15	2.014	0.136	72 ± 15	0.957	0.385
13~18	75	79 ± 16			69 ± 18		
病程 (年)							
<1	68	80 ± 15			75 ± 15		
1~5	136	76 ± 16	1.668	0.191	70 ± 15[a]	3.389	0.023
>5	55	78 ± 16			69 ± 16[a]		
居住地							
农村	93	75 ± 17	−1.730	0.076	67 ± 17	−2.965	0.002
城市	166	79 ± 15			73 ± 15		
照顾者身份							
母亲	207	78 ± 15			72 ± 15		
父亲	31	75 ± 19	0.365	0.695	67 ± 18	1.048	0.352
其他	21	77 ± 15			72 ± 14		
亲子关系							
良好	250	78 ± 16	4.001	0.002	72 ± 15	3.805	0.001
差	9	61 ± 12			55 ± 13		
家庭收入 (万元)							
<2	86	75 ± 17			69 ± 17		
2~5	81	76 ± 16	2.333	0.075	70 ± 16	1.761	0.155
>5~8	52	80 ± 12			72 ± 15		
>8	40	82 ± 15			75 ± 14		

表 1（续）

变量	例数	PedsQL™4.0			PedsQL™3.2-DM		
		得分	*t*/*F*值	*P*值	得分	*t*/*F*值	*P*值
HbA1c (%)							
≤7.0	45	81 ± 14	2.143	0.056	77 ± 15	2.723	0.009
>7.0	214	76 ± 16			70 ± 16		
胰岛素途径							
皮下注射 (≤4 次/d)	139	77 ± 16	1.750	0.183	70 ± 16	2.022	0.156
皮下注射 (>4 次/d)	39	74 ± 15			69 ± 16		
胰岛素泵	81	80 ± 15			74 ± 16		
糖尿病饮食							
严格控制	94	79 ± 16	1.089	0.338	74 ± 14	3.659	0.027
基本遵循	145	77 ± 15			70 ± 16[a]		
偶尔遵循	20	73 ± 18			65 ± 17[a]		
并发症							
无	49	80 ± 18	1.141	0.207	75 ± 16	2.015	0.045
低血糖	210	77 ± 15			70 ± 15		
每日检测血糖次数							
≤4	136	77 ± 17	–0.193	0.848	71 ± 17	–0.118	0.907
>4	123	78 ± 15			71 ± 14		

注：a 示与各变量第一类别比较，*P*<0.05。［T1DM］1 型糖尿病；［PedsQL™4.0］儿童生存质量普适性核心量表；［PedsQL™3.2-DM］糖尿病儿童特异性生存质量量表；［HbA1c］糖化血红蛋白。

2.2 患儿生存质量及家庭照护负担和照护能力

患儿 PedsQL™4.0 总得分为（77 ± 16）分，其中情绪功能和角色功能维度得分较低，分别为（72 ± 20）分和（73 ± 20）分；PedsQL™3.2-DM 总得分为（71 ± 16）分，其中疾病相关症状和疾病担忧感维度得分较低，分别为（67 ± 16）分和（61 ± 26）分。患儿家庭照护负担量表总得分为（33 ± 17）分，照护能力量表总得分为（148 ± 22）分。见表 2。

2.3 患儿生存质量与家庭照护负担和照护能力的相关性

相关性分析显示，PedsQL™4.0 和 PedsQL™3.2-DM 总得分均与照护者负担量表总得分及各维度得分呈显著负相关（*P*<0.05），与照护能力量表总得分及各维度得分呈显著正相关（*P*<0.05），见表 3。

2.4 患儿生存质量的多因素分析

以 PedsQL™4.0 总得分为因变量，将上述单因素分析中 *P*<0.1 的因素纳入多重线性回归分析，结果显示，家庭收入、亲子关系、照护负担量表总得分以及照护能力量表总得分均与 PedsQL™4.0 总得分密切相关（*P*<0.05），见表 4。

以 T1DM 患儿 PedsQL™3.2-DM 总得分为因变量，将上述单因素分析中 *P*<0.1 的因素纳入多重线性回归分析，结果显示，病程、居住地、HbA1c、照护负担量表总得分以及照护能力量表总得分均与 PedsQL™3.2-DM 的总得分密切相关（*P*<0.05），见表 5。

表 2 各量表得分情况 （$\bar{x} \pm s$，分）

变量	例数	得分
PedsQL™4.0	259	77 ± 16
生理功能		77 ± 17
情绪功能		72 ± 20
社会功能		87 ± 16
角色功能		73 ± 20
PedsQL™3.2-DM	259	71 ± 16
疾病相关症状		67 ± 16
治疗依从性		76 ± 18
疾病担忧感		61 ± 26
沟通与交流		76 ± 20
照护负担量表	259	33 ± 17
照护能力量表	259	148 ± 22

注：［PedsQL™4.0］儿童生存质量普适性核心量表；［PedsQL™3.2-DM］糖尿病儿童特异性生存质量量表。

表 3　PedsQL™4.0 和 PedsQL™3.2-DM 得分与照护负担量表和照护能力量表得分的相关性

生存质量指标	照护负担量表					
	生理性负担得分	情感性负担得分	社交性负担得分	时间依赖性负担得分	发展受限性负担得分	总得分
PedsQL™4.0 总得分	−0.27	−0.25	−0.16	−0.22	−0.29	−0.31
PedsQL™3.2-DM 总得分	−0.33	−0.40	−0.33	−0.28	−0.38	−0.43

生存质量指标	照护能力量表					
	理论知识得分	照护态度得分	自身素质得分	家庭及社会资源管理得分	管理自身情绪得分	总得分
PedsQL™4.0 总得分	0.20	0.25	0.24	0.32	0.30	0.28
PedsQL™3.2-DM 总得分	0.24	0.32	0.29	0.33	0.31	0.33

注：表中数字为相关系数，均 $P<0.05$。［PedsQL™4.0］儿童生存质量普适性核心量表；［PedsQL™3.2-DM］糖尿病儿童特异性生存质量量表。

表 4　T1DM 患儿 PedsQL™4.0 总得分的多重线性回归分析

因素	*B*	*SE*	*β*	*t*	*P*
常数项	76.253	9.174		8.312	0.001
家庭收入 (万元)					
<2	–				
2~5	0.534	2.254	0.016	0.237	0.813
>5~8	4.004	2.559	0.102	1.564	0.119
>8	5.747	2.826	0.132	2.034	0.043
亲子关系					
良好	–				
差	−11.639	5.092	−0.136	−2.286	0.023
照护负担量表总得分	−0.205	0.057	−0.221	−3.588	0.001
照护能力量表总得分	0.122	0.044	0.170	2.769	0.006

注：［T1DM］1 型糖尿病；［PedsQL™4.0］儿童生存质量普适性核心量表。家庭收入赋值：收入<2 万元=1，2~5 万元=2，>5~8 万元=3，>8 万元=4；亲子关系赋值：良好=1，差=2。

表 5　T1DM 患儿 PedsQL™3.2-DM 总得分的多重线性回归分析

因素	*B*	*SE*	*β*	*t*	*P*
常数项	63.168	8.910		7.089	0.001
病程 (年)					
<1	–				
1~5	−5.548	2.081	−0.177	−2.666	0.008
>5	−8.214	2.517	−0.215	−3.263	0.001
居住地					
农村	–				
城市	5.136	1.745	0.158	2.943	0.004
HbA1c (%)					
≤7.0	–				
>7.0	−4.622	2.220	−0.112	−2.082	0.038
照护负担量表总得分	−0.308	0.053	−0.333	−5.825	0.001
照护能力量表总得分	0.162	0.042	0.227	3.870	0.001

注：［T1DM］1 型糖尿病；［PedsQL™3.2-DM］糖尿病儿童特异性生存质量量表；［HbA1c］糖化血红蛋白。病程赋值：<1 年=1，1~5 年=2，>5 年=3；居住地赋值：农村=1，城市=2；HbA1c 赋值：≤7.0%=1，>7.0%=2。

3　讨论

本研究同时使用 PedsQL™4.0 和 PedsQL™3.2-DM 对新疆地区 T1DM 儿童青少年的生存质量进行评估，为更全面地了解该群体的生存质量提供了新的视角。本研究发现，PedsQL™4.0 中情绪功能和角色功能 2 个维度的得分较低，与唐小丹[5]的研究结果相似；PedsQL™3.2-DM 中疾病相关症状和疾病担忧感 2 个维度的得分较低。这些结果提示新疆 T1DM 儿童青少年有突出的心理领域问题，并与自身疾病以及相关的并发症担忧有关。本研究还发现，新疆地区 T1DM 儿童青少年 PedsQL™4.0 总得分为（77 ± 16）分，低于青岛地区 T1DM 儿童青少年的（81 ± 13）分[8]。这可能与新疆地区不同民族的饮食习惯及文化背景不同有关。相较于汉族，维吾尔族和哈萨克族人喜肉食，饮食结构单一，主食容易升高血糖，导致血糖不易控制。同

时，部分少数民族患儿家属对糖尿病认知不足，对注射胰岛素治疗存在误解，这也间接影响患儿生存质量的改善。

本研究多重线性回归分析表明，T1DM 患儿的家庭收入是普适性生存质量的影响因素，这与班琦等[18]的研究结果一致。随着家庭收入的提高，PedsQL™4.0 总得分也随之升高。这可能是由于家庭经济状况越好，越可以更积极地支持患儿治疗，家庭可以接受更优质的治疗方式，如胰岛素泵的使用。此外，本研究表明，亲子关系在影响患儿生存质量方面发挥着重要作用，与王亚丽[19]的研究结果相似。该研究表明，良好的亲子关系与更高的生存质量水平相关[19]。儿童青少年正处于青春期，可能对父母的安排表现出较低的依从性。而健康的亲子关系有助于减少与糖尿病相关治疗的冲突，提高患儿的自我管理能力，进而提升其生存质量。

本研究显示，HbA1c 水平是糖尿病特异性生存质量的重要影响因素，与既往研究结果[9, 18]一致，提示糖尿病特异性生存质量更多地与 T1DM 疾病本身特征有关。HbA1c 水平反映血糖的控制情况，HbA1c 水平的升高加剧了患儿及家庭对血糖的担忧，同时更容易造成早期各种并发症的出现，如糖尿病肾病及神经病变，严重损害患儿的生存质量。本研究还发现，疾病病程也是糖尿病特异性生存质量的影响因素，相较于病程<1 年的患儿，病程超过 1 年的患儿 PedsQL™3.2-DM 总得分更低，这与王妮娜等[20]的研究结果一致。这可能与 T1DM “蜜月期”有关。“蜜月期”通常从确诊后约 3 个月开始，持续 6~9 个月。在此阶段，胰岛素分泌短暂恢复，血糖水平趋于稳定，症状减轻，胰岛素需求降低，对治疗的依从性相对较高[21]。随着病程延长，家庭关注度下降，治疗依从性降低，血糖控制水平不佳。此外，本研究显示，居住在城市的患儿的 PedsQL™3.2-DM 总得分更高，生存质量更佳，与宋海晓等[8]的研究结果一致。城市居住的家庭可以更方便快捷地接触到医疗和社会支持资源，如参加糖尿病夏令营、公益讲座等活动，患儿糖尿病自我管理的积极性更高。

本研究在探讨个体特征和疾病因素对 T1DM 儿童青少年生存质量影响的同时，还纳入家庭照护负担和照护能力 2 个重要指标。结果表明，T1DM 患儿普适性生存质量和糖尿病特异性生存质量均与照护负担呈负向关联。这可能是因为与照顾同龄健康儿童相比，照顾糖尿病患儿需要投入更多的时间和精力，包括饮食管理、血糖控制等方面。繁重的照顾任务给照顾者带来照护负担，并增加照护者患病的风险[22]，从而导致无法更好地照顾患儿，进而影响患儿的生存质量。此外，本研究显示，T1DM 患儿普适性生存质量和糖尿病特异性生存质量均与照护能力呈正向关联。这提示，提高患儿家庭照护能力，比如加强家庭及社会资源管理的能力，可能是改善 T1DM 儿童青少年生存质量的有效措施。既往研究发现，有效利用家庭和社会支持系统可减轻家庭压力[23]，而在目前缺少足够临床资源支持的现状下，T1DM 的家庭之间可以通过有效沟通，如在线同伴支持，减轻家庭负担[22]，患儿和家庭都将从中获益。

综上所述，PedsQL™4.0 和 PedsQL™3.2-DM 的联合使用可为评估 T1DM 儿童青少年生存质量提供更全面的评估依据。鉴于新疆地区 T1DM 儿童青少年整体生存质量偏低的现状，医护人员需要加强对 T1DM 患儿家庭的教育和指导，特别是对于亲子关系较差、生活在农村、病程大于 1 年、缺乏血糖管理患儿的关注，加强其血糖管理。其次，通过减轻家庭照护负担、提高家庭照护能力，特别是家庭及社会资源管理能力，可能成为未来实施针对性干预的重要靶点。

作者贡献声明：雷瑞玲负责数据收集及分析、论文撰写；穆扎帕尔·麦麦提阿卜杜拉负责数据收集与论文修改；马燕、黄霞、曹瑞负责数据收集：陈蕴负责文章的数据处理、文章设计与修改；郭佳负责文章的修改。

利益冲突声明：所有作者均声明无利益冲突。

［参 考 文 献］

[1] Wang J, Wu W, Dong G, et al. Pediatric diabetes in China: challenges and actions[J]. Pediatr Diabetes, 2022, 23(5): 545-550. PMID: 35419896. DOI: 10.1111/pedi.13344.

[2] 朱帆, 王水. 父母心理一致感与青少年 1 型糖尿病患者健康状况及行为问题的相关性分析[J]. 糖尿病新世界, 2022, 25(7): 5-9. DOI: 10.16658/j.cnki.1672-4062.2022.07.005.

[3] Urbina EM, Isom S, Bell RA, et al. Burden of cardiovascular risk factors over time and arterial stiffness in youth with type 1 diabetes mellitus: the SEARCH for diabetes in youth study[J]. J Am Heart Assoc, 2019, 8(13): e010150. PMID: 31213111. PMCID: PMC6662363. DOI: 10.1161/JAHA.118.010150.

[4] 热衣兰木·包尔汉, 米热古丽·买买提. 新疆维吾尔族儿童 1

型糖尿病危险因素探讨[J]. 中国当代儿科杂志, 2015, 17(3): 266-269. PMID: 25815498. DOI: 10.7499/j.issn.1008-8830.2015.03.014.

[5] 唐小丹. 新疆地区1型糖尿病儿童生存质量及血糖控制现状[D]. 乌鲁木齐: 新疆医科大学, 2019.

[6] 李凡, 蔡映云, 徐晓雯, 等. 疾病特异性量表与普适性量表对支气管哮喘患者生命质量评估灵敏度的比较[J]. 中华全科医师杂志, 2006, 5(6): 350-353. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1671-7368.2006.06.008.

[7] 欧丽娜, 吴娜, 罗桂情, 等. 儿童和青少年1型糖尿病患者生活质量的研究进展[J]. 临床医学研究与实践, 2023, 8(27): 191-194. DOI: 10.19347/j.cnki.2096-1413.202327048.

[8] 宋海晓, 董肖萍, 陈志红, 等. 青岛地区1型糖尿病儿童及青少年血糖管理状况和生存质量的调查研究[J]. 中国儿童保健杂志, 2017, 25(5): 459-462. DOI: 10.11852/zgetbjzz2017-25-05-08.

[9] 朱丽丽, 徐亚飞, 袁梦洋, 等. 儿童及青少年1型糖尿病患者生命质量影响因素的Meta分析[J]. 中国实用护理杂志, 2020, 36(11): 872-881. DOI: 10.3760/cma.j.cn211501-20191207-03620.

[10] Bilgehan T, Bağrıaçık E, Sönmez M. Factors affecting care burden and life satisfaction among parents of children with type 1 diabetes[J]. J Pediatr Nurs, 2024, 77: e394-e400. PMID: 38729898. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.05.002.

[11] Sheng K, Yu G, Li Z, et al. Analysis of the positive feelings of caregivers in children with type 1 diabetes mellitus and its influencing factors[J]. Int J Sci Adv, 2022, 3(3): 321-325. DOI: 10.51542/ijscia.v3i3.3.

[12] 中华医学会糖尿病学分会, 中国医师协会内分泌代谢科医师分会, 中华医学会内分泌学分会, 等. 中国1型糖尿病诊治指南（2021版）[J]. 中华糖尿病杂志, 2022, 14(11): 1143-1250. DOI: 10.3760/cma.j.cn115791-20220916-00474.

[13] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory[J]. Gerontologist, 1989, 29(6): 798-803. PMID: 2516000. DOI: 10.1093/geront/29.6.798.

[14] 张慧芝, 张睿, 李峥. 中文版照顾者负担量表的信效度研究[J]. 中华现代护理杂志, 2008, 14(28): 2972-2975. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2008.28.011.

[15] 盛楷迪. 1型糖尿病患儿照顾者照护能力量表的编制及信效度检验[D]. 青岛: 青岛大学, 2022.

[16] 卢奕云, 田琪, 郝元涛, 等. 儿童生存质量测定量表PedsQL4.0中文版的信度和效度分析[J]. 中山大学学报（医学科学版）, 2008, 29(3): 328-331. DOI: 10.3321/j.issn:1672-3554.2008.03.018.

[17] 徐瑜, 迟俊涛, 顾桂芹, 等. 儿童青少年糖尿病特异性生活质量量表的汉化及信效度分析[J]. 中华现代护理杂志, 2020, 26(14): 1834-1838. DOI: 10.3760/cma.j.cn115682-20191013-03677.

[18] 班琦, 周明, 张丹, 等. 胰岛素泵对1型糖尿病患儿生存质量的影响及其相关因素分析[J]. 中国医学前沿杂志（电子版）, 2021, 13(11): 72-76. DOI: 10.12037/YXQY.2021.11-05.

[19] 王亚丽. 青少年1型糖尿病患儿生活质量与家庭亲密度和适应性的相关性研究[J]. 糖尿病新世界, 2021, 24(24): 34-37. DOI: 10.16658/j.cnki.1672-4062.2021.24.034.

[20] 王妮娜, 支楠, 杨阳, 等. 1型糖尿病患儿生活质量研究进展[J]. 护理学报, 2016, 23(15): 29-32. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2016.15.029.

[21] Zhong T, Tang R, Gong S, et al. The remission phase in type 1 diabetes: changing epidemiology, definitions, and emerging immuno-metabolic mechanisms[J]. Diabetes Metab Res Rev, 2020, 36(2): e3207. PMID: 31343814. DOI: 10.1002/dmrr.3207.

[22] Azimi T, Johnson J, Campbell SM, et al. Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: a qualitative scoping review[J]. Heliyon, 2024, 10(6): e27539. PMID: 38524615. PMCID: PMC10958210. DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27539.

[23] 杜洁. 1型糖尿病患儿照顾者社会支持与应对方式对照顾负担的影响研究[D]. 上海: 华东理工大学, 2021.

（本文编辑：邓芳明）

（版权所有©2025 中国当代儿科杂志）