

维持性血液透析患者社会参与的用户画像研究

周萌¹, 刘艾红¹, 朝阳¹, 庞志强²

摘要: **目的** 基于用户画像探讨维持性血液透析患者社会参与现状,为制订精准化、个性化的社会参与干预策略提供参考。**方法** 采用描述性质性研究方法,通过目的抽样法,选取 16 例维持性血液透析患者进行半结构式访谈,采取内容分析法提炼主题。使用用户画像四步法来刻画患者的社会参与用户画像类型。**结果** 维持性血液透析患者社会参与提炼 4 个标签维度:社会交往状态、社会角色维持、疾病相关身心体验、社会支持与资源依赖。共构建 5 类典型的用户画像:社交回避自卑型、自我管理依赖型、情绪封闭压抑型、职场冲突焦虑型和积极回归适应型。**结论** 维持性血液透析患者社会参与程度差异显著,临床医护人员可根据用户画像分型制订针对性的分层护理干预策略,以期改善其社会功能及生活质量。

关键词: 维持性血液透析; 终末期肾病; 社会参与; 用户画像; 社会角色; 社交回避; 质性研究

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.14.037

A user personas study on social participation of maintenance hemodialysis patients Zhou

Meng, Liu Aihong, Zhao Yang, Pang Zhiqiang. Department of General Medicine, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To explore the current status of social participation among patients undergoing maintenance hemodialysis (MHD) based on user persona methodology, and to provide evidence for developing precise and individualized social participation intervention strategies. **Methods** A descriptive qualitative design was adopted. Sixteen patients receiving MHD were recruited using purposive sampling. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using content analysis. The four-step user profiling method was adopted to characterize the types of patients' social participation user portraits. **Results** Four label dimensions of social participation among MHD patients were extracted: social interaction status, maintenance of social roles, disease-related physical and psychological experiences, and social support and resource dependence. A total of five types of user personas were constructed: social avoidance and inferiority type, self-management dependent type, emotionally closed and depressed type, workplace conflict anxiety type, and positive return and adaptation type. **Conclusion** There are significant differences in the level of social participation among maintenance hemodialysis patients. Clinical medical staff can formulate targeted hierarchical nursing intervention strategies based on user persona typologies, with the aim of improving patients' social function and quality of life.

Keywords: maintenance hemodialysis; end-stage renal disease; social participation; user persona; social role; social avoidance; qualitative research

维持性血液透析(Maintenance Hemodialysis, MHD)是终末期肾病患者的最主要替代治疗方式,约占所有肾脏替代疗法的 69%,显著延长了终末期肾病患者的生存时间^[1]。由于接受 MHD 治疗的患者普遍存在疲劳、躯体功能受损、睡眠障碍等问题,症状负担较重^[2-3],且透析治疗具有频率高、周期长、侵入性强等特点^[4],不仅影响患者躯体和社会功能的正常发挥^[5],也在很大程度上阻碍了其社会参与进程^[6-8]。研究表明,社会参与水平反映了个体参与社会角色和活动的程度^[9],是个体重返社会的重要指标^[10],也被广泛用于评价慢性病治疗结局及生活质量水平^[11]。目前,关于 MHD 患者社会参与的研究多集中于社会参与现状及其影响因素分析^[4,8]。但由于血液透析患者在症状负担、经济压力、社会支持及医疗资源可及性等方面存在显著个体差异^[12],将其视为高度同质

人群进行整体描述,容易忽视不同亚群体的真实需求,不利于护理人员制订精准、个体化的社会参与干预策略。近年来,用户画像逐渐引入到护理学研究领域^[13-14]。用户画像旨在通过系统整合研究对象在多维度下的特征信息,包括数据收集、标签提取、画像构建、画像表达 4 个步骤来构建具有代表性的“典型用户模型”,能够直观呈现人群内部的异质性,为精准护理和分层干预提供依据^[15]。基于此,本研究采用描述性质性研究方法,系统描述 MHD 患者社会参与的真实体验与特征,提炼社会参与相关的关键标签,构建 MHD 患者社会参与的用户画像类型,以期为护理人员全面评估 MHD 患者社会参与状况、制订个体化和精准化的护理干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,遵循最大化差异原则,选取 2025 年 10—12 月在华中科技大学同济医学院附属协和医院车谷院区肾内科住院的 MHD 患者为研究对象。纳入标准:①确诊为终末期肾病且接受规律性血液透析治疗 3 个月以上;②年龄≥18 岁;③意识清楚,无智力障碍或精神疾病史,具备正常的言语

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 综合科

2. 肾内科(湖北 武汉, 430022)

通信作者:刘艾红,13871064298@163.com

周萌:女,本科,主管护师,13277963869@163.com

收稿:2026-01-15;修回:2026-03-25

表达和沟通能力;④知情同意并自愿参与本次研究。排除标准:并存心血管疾病、急性感染、肝硬化、多器官功能衰竭或晚期肿瘤。本研究以资料达到信息饱和为样本量判断标准^[16],当访谈至 14 例时不再产生新的主题或标签,继续纳入 2 例进行访谈,仍无新信息,判定资料饱和遂停止访谈。本研究获得华中科技大学同济医学院附属协和医院伦理委员会审批:[2025]伦审字(0256-01)。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 在文献^[17-18]回顾和课题组讨论基础上形成初步访谈提纲,对 2 例受访者进行预访谈(结果不纳入分析)。根据预访谈结果,研究小组对访谈提纲进行修改后形成正式的访谈提纲:①血液透析以来,您的日常活动有哪些变化?有参加社会活动吗?②您认为有哪些因素会阻碍您日常生活和人际交往?③在参加社会活动和组织社会活动时您遇到了哪些困难?又是如何解决的?④您主要从哪些渠道获取疾病管理和生活实用信息?⑤您认为有哪些方式能促进您回归社会、提高生活质量?

1.2.2 资料收集与分析 采用描述性质性研究方法,由经过质性研究培训的研究者(第 1 作者和第 2 作者)对访谈对象展开面对面、半结构化深入访谈。本研究于患者透析前等待阶段,选择环境安静且私密性良好的会议室进行访谈。访谈前告知患者本次访谈的内容和目的,获得患者知情同意并签署同意书。每次访谈时间 30~60 min,访谈过程全程录音,并记录受访者的表情、语气及肢体语言等非语言信息。访谈结束后 24 h 内由研究者将录音逐字转录成文本资料,并反复核对录音以确保准确性,将文本资料并导入 NVivo12 软件进行编码管理。采用内容分析法对资料进行分析,由 2 名研究者分别独立阅读文本、提取并梳理与社会参与相关的核心表述,对存在分歧之处,通过讨论或请第 3 名研究者裁决达成一致,并对反映受访者社会参与核心特征的原始数据片段进行

编码。随后通过文本编码分析识别模式与主题,最终提炼出受访者共有的核心特征,形成 MHD 患者社会参与的标签维度。

1.2.3 画像表示 在完成社会参与标签的整合后,将各用户画像类型中具有代表性的高频标签进行汇总,以各维度标签的累计出现频次作为权重指标,并通过 WordArt 词云软件进行可视化呈现,频次越高的标签在词云中显示越突出。通过比较不同研究对象社会参与特征的相似性与差异性,将特征相近者归类,最终实现 MHD 患者社会参与画像核心特征的具像化呈现。

2 结果

2.1 MHD 患者一般资料 共纳入 16 例 MHD 患者,以 P1~P16 编号,一般资料见表 1。

表 1 MHD 患者一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	婚姻 状况	文化 程度	职业	家庭人均 月收入(元)	透析 时间(年)	并存慢 性疾病
P1	女	48	已婚	初中	无业	4 000~6 000	7.0	有
P2	男	41	已婚	高中	个体	>6 000	0.5	无
P3	男	52	已婚	中专	退休	2 000~<4 000	3.0	无
P4	女	40	离异	高中	职员	4 000~6 000	2.0	无
P5	女	55	已婚	中专	无业	2 000~4 000	5.0	有
P6	女	26	未婚	本科	职员	>6 000	0.7	无
P7	男	32	未婚	中专	个体	>6 000	3.0	无
P8	女	45	已婚	高中	职员	>6 000	2.0	有
P9	男	78	已婚	大专	退休	2 000~<4 000	0.8	无
P10	女	56	已婚	中专	无业	2 000~<4 000	4.5	有
P11	男	38	已婚	硕士	个体	>6 000	4.0	有
P12	女	40	已婚	中专	职员	4 000~6 000	1.5	无
P13	女	32	未婚	大专	职员	4 000~6 000	3.0	无
P14	女	69	丧偶	小学	无业	<2 000	4.0	有
P15	男	72	丧偶	中专	退休	4 000~6 000	2.0	有
P16	男	65	已婚	高中	退休	2 000~<4 000	5.0	有

2.2 MHD 患者社会参与的用户画像标签维度 共提炼出 23 个主题标签和 70 个主题编码,归纳成 4 个标签维度,其内涵见表 2。基于高频标签汇总,构建出 5 类 MHD 患者社会参与用户画像,见表 3。

表 2 MHD 患者社会参与的用户画像标签维度

标签维度	内涵描述
社会交往状态	患者在疾病与治疗背景下,与家庭成员、朋友及社会他人之间的交往频率、交往方式及社会联结程度的变化,反映其社会关系网络的维持与缩减情况
社会角色维持	患者在透析治疗过程中对职业角色、家庭角色及社会责任的承担情况,包括角色功能受限、角色调整及多重角色冲突等体验
疾病相关身心体验	患者因血液透析及疾病本身所产生的身体不适、体力与精力受限、外观改变,以及由此引发的情绪反应和社会参与主观体验
社会支持与资源依赖	患者在社会参与过程中对家庭、医护人员、病友及社会资源的依赖方式、支持感知水平及资源利用能力

3 讨论

3.1 MHD 患者社会参与类型具有差异性 本研究表明,MHD 患者的社会参与状态受疾病健康状况、心理适应水平及社会环境等多种因素影响,使其在社会交往、社会角色维持、疾病相关身心体验以及社会支持与资源利用等方面呈现出显著异质性,进而

形成不同类型的社会参与画像。社会参与是一个内涵非常广泛的概念,国内外学者尚未统一。对于 MHD 患者而言,社会参与是指个体在疾病情境下主动融入社会环境、参与人际互动并利用社会资源实现自我价值并获得主观满足的过程与能力,而社会参与受限则常被视为疾病及其相关症状引发社会功能受

损的综合体现^[19-20]。既往研究表明,医务社会工作干预有利于改善 MHD 患者生活质量、帮助患者获得更多社会支持^[21]。基于本研究发现的社会参与类型差异,对 MHD 患者社会参与画像进行细化分类与验证,有助于护理人员更全面地识别患者的社会参与特

征,从而制订分层、分阶段、个体化的针对性护理干预方案。建议未来进一步推动医务社会工作者与临床医护团队深度协作,通过心理支持、就医衔接等多元服务,提升 MHD 患者的社会参与水平与整体生活质量^[22]。

表 3 MHD 患者社会参与用户画像

项目	社交回避自卑型	自我管理依赖型	情绪压抑封闭型	职场冲突焦虑型	积极适应回归型
可视化画像					
患者	P1、P7、P14、P15	P3、P5、P10、P12、P16	P6、P13	P4、P8、P11	P2、P9
性别	男 2 例,女 2 例	男 2 例,女 3 例	女 2 例	男 1 例,女 2 例	男 2 例
年龄(岁)	48、32、69、72	52、55、56、40、65	26、32	40、45、38	41、78
透析时间(年)	3~7	1.5~5	0.7、3	2、3	0.5、0.8
文化程度	小学~中专	中专~高中	大专、本科	高中、硕士	高中、大专
日常活动	以居家活动为主。每周固定往返医院透析,且刻意穿长袖以掩盖动静脉瘘;日常社交活动少,主动切断与亲友联系,基本不参加聚会,偶尔参与轻体力家务劳动	以居家活动为主。除外出规律透析外,日常活动有限;通过家人、医护人员获取医疗信息;娱乐活动多为看电视、看手机,较为单一	以居家休养和工作为主,日常消遣以看剧、散步为主,使用社交软件、病友群匿名交流,与现实中亲友关系减淡、联系变少	根据自己的健康状态适度外出活动,日常奔波于工作单位和医院,常需要在透析后立即处理工作邮件或重返岗位,但由于精力不足导致日常娱乐活动较少	合理分配透析时间与日常活动时间,维持和亲友日常交往。每周进行低强度的活动锻炼;承担部分家庭责任,如参与家务
社交交往状态					
社交频率与范围	社交频率中等偏低,社交范围受限	社交频率低,社交范围逐渐萎缩	社交频率断崖式下跌,社交范围极度窄化	社交频率高但具有固定性,社交范围受限	社交频率稳定且具有补偿性,社交范围较广
主动性	低	低	低	较高	高
核心体验	病耻感与孤独感,躯体意象受损引发自卑感	依赖感和被动感,依赖家庭或医护人员参与医疗决策	意义丧失感和情绪压抑,对回归社会持消极虚无态度	职业角色与患者角色冲突,常因频繁请假与能力受限引发职场焦虑	具备较强的心理韧性与自我调适能力,整体适应良好,但仍有隐形社会障碍
社会角色维持					
家庭角色	边缘化、被保护者	受照顾者	情感阻断	经济支撑者	角色平衡者
职业角色	阻碍中断	角色丧失	停滞感、挫败感	剧烈冲突、超负荷	弹性调整、重构
社会交往角色	隐形者	被动依赖者	静默的观察者	边缘化的参与者	积极融入者
疾病相关身心体验					
躯体	疲乏、体力下降、皮肤暗沉瘙痒	明显体力不足、透析后乏力、浮肿、不宁腿综合征	日间昏睡、睡眠质量差、感觉躯体沉重、消瘦	透析后疲乏加重,工作压力引发躯体化症状如胸闷、头痛、心悸	食欲不振、消瘦
心理	自卑、孤独感、社会脱节感、病耻感	疾病自我管理能力低,无力感,依赖家人,对未来的不确定感	产生孤独感与社会脱节感,对未来缺乏希望,自我封闭	强烈的职业不安全感和被社会抛弃的边缘感,心理压力,情绪焦虑	心理韧性高,具有较强的自我调节能力和乐观的康复效能
社会支持与资源依赖					
家庭、医护、病友	多、多、少	多、多、少	一般、一般、少	多、一般、一般	多、多、多
资源依赖	资源使用呈现低利用率,社会支持网络较为单一	资源获取多通过家庭或医护转介完成,呈现出单向依赖、低整合度的特点	外部支持系统信任度较低,社会资源利用明显不足	患者对医疗制度、弹性透析安排及就业相关保障具有较高需求,但受限于制度与信息不对称,其资源获取常伴随焦虑体验	患者对康复资源、社会福利及健康管理工具具有较高的认知和使用能力,能够有效整合多种资源
核心需求	①外观适应性支持,减轻外观焦虑。②社会参与引导;组织低体力、短时限的社区或病友活动,重建社交信心。③心理支持,提供个体或团体心理辅导	①结构化健康教育。②家庭照护培训。③可靠信息平台	①专业心理干预,提供定期心理咨询服务。②建立情感表达通道,搭建病友支持小组	①用人单位倡导弹性工作制度。②灵活安排透析时间。③职业再培训与就业对接	①社会身份正常化支持。②健康自我管理工具。③搭建线上线下融合的适应性社交平台

3.2 MHD 患者社会参与画像特征及对策

3.2.1 社交回避自卑型 综合访谈资料分析发现,该类患者往往受教育程度不高,透析时间相对较长(≥3

年),处于中长期透析阶段,长期治疗经验使其对疾病状态具有较高认知,但也更易累积生理与心理负担^[23]。此类患者特征在于疾病导致的病耻感与防御性社会退

缩。从躯体体验维度看,患者对动静脉瘘及透析导致的皮肤变化等身体形象改变表现极为自卑,从而出现通过改变穿着或回避身体等社交回避行为,这与 Silva 等^[24]的研究结果相一致。在社会功能层面,为了规避社交场合中可能出现的如饮食限制、体力不支等导致的身份暴露及外界审视,他们倾向于主动切断与原有社会网络(同事、朋友等)的联结,虽然部分患者在长期透析中表现出一种适应性心理,但内心深处仍普遍存在与社会脱节的孤独感。因此,此类患者的核心需求更侧重于自尊重构与社交支持^[25],患者需要可以遮蔽内瘘且不影响功能的专用服饰以缓解外观焦虑。患者更渴望建立基于同理心的社交圈,通过病友互助逐步修复社交效能;同时需要心理干预以摆脱自卑与孤独感。

3.2.2 自我管理依赖型 该画像群体以中老年为主,此类患者在医疗决策的信息获取上表现出极高的被动性,此类受访者主要依赖医护人员的口头医嘱或家属的过滤式信息,缺乏自主找寻与甄别健康信息的能力。这种依赖性使其在面对复杂的透析并发症与社会回归障碍时,缺乏主动出击的应对策略,表现为一种消极适应状态^[26-27]。在社会角色维持方面,此类患者的生活节奏围绕每周固定的透析频次展开,导致社会功能逐渐退化^[4],呈现出明显的社会参与被动性。因此,此类患者需要获得稳定、易懂且持续的外部支持,包括结构化健康教育、家庭照护培训和提供可靠信息平台^[28],同时,应在专业医护人员指导下逐步帮助其学会基本的疾病管理,如体质量管理、饮食管理、自我监测和预防并发症的发生等,避免因长期依赖他人导致的社会参与能力进一步下降。

3.2.3 情绪压抑封闭型 从情绪压抑封闭型患者的群体画像看,此类患者多为中青年,曾拥有较高的社会地位,受教育程度高。该类患者由于需要长期透析使其社会角色弱化导致情绪压抑甚至封闭自我。由于患病前的社会期待与现实存在巨大落差,部分患者将透析治疗视为生命进程的暂停,呈现出一种从无力感向主动封闭的演变过程,从而多表现为情绪压抑状态,对社会回归持有消极甚至虚无的态度^[29]。部分受访者认为外界无法对其长期的病痛体验产生共情,这种沟通无效感进一步削弱了患者维持社会关系的意愿,自我认同感降低,社交网也随之缩小,患者呈现封闭状态,这与 Qiu 等^[30]的研究结果相一致。因此,此类患者需要针对性的社会融入指导,如专业的心理干预,鼓励患者表达长期病痛下的压抑情绪^[31],同时可通过如病友群、社交网站在内的数字化平台获取支持,在匿名且安全的虚拟空间重建社交效能。

3.2.4 职场冲突焦虑型 此类患者多为正处于职业生涯上升期或具有稳定职业身份的中青年,具有强烈的社会参与意愿与经济责任感,而透析治疗的长期性和规律性与其原有的职业节奏形成冲突,导致患者在

社会参与中处于高压与焦虑状态^[32]。固定的透析时间常打乱患者原有的工作节奏,导致时间冲突,使其产生心理落差并担心自己在组织中被边缘化,甚至部分患者选择隐瞒病情,试图维持正常员工的形象,实际承受着显著的身心负荷。因此,提供职业适应性支持及保障是此类患者亟待解决的问题,如及早开展职业康复以促进患者就业^[33]。研究表明,医疗机构针对不同患者灵活安排透析时间可以有效维持 MHD 患者就业^[34],如开展非工作时间透析病房,同时可进行跨区域医疗资源共享,方便患者异地透析。

3.2.5 积极适应回归型 积极适应回归型患者通常具备较高的健康素养,表现出高水平的心理韧性。访谈显示,此类患者更倾向于将透析视为生活的一部分,在非透析时间仍能维持正常的社会活动,与亲友聚会互动,并未完全否定自我价值,反映了较高的自我效能感。部分患者通过改变以往的生活方式、提前规划透析时间与生活节奏,从而降低透析治疗对社会活动的干扰。此类患者能根据自身状态选择性参与社会活动,积极适应社会角色的改变,从而降低透析治疗对日常生活的影响。研究表明,血液透析患者的日常体力活动水平与包括社会参与在内的健康相关生活质量呈正相关^[35],因此合理规划透析治疗期间的体力分配,能使疾病对社会功能的干扰降至最低。建议此类患者根据自身状况进行分阶段、个体化运动指导,同时合理安排透析时间、调整生活节奏,以维持当前良好的适应状态。

4 结论

本研究从社会参与体验出发,构建了 MHD 患者社会参与的 5 类典型用户画像,包括社交回避自卑型、自我管理依赖型、情绪压抑封闭型、职场冲突焦虑型及积极适应回归型。研究结果显示,不同画像类型患者在社会交往状态、社会角色维持、疾病相关身心体验、社会支持与资源依赖方面存在显著差异,其社会参与受限是由生理负担、心理调适能力、社会角色冲突及外部支持条件等多重因素共同作用的结果。本研究访谈对象来源于 1 所医疗机构,研究资料主要基于患者的主观叙述,且用户画像为初步构建,未能结合量化工具进行验证。未来研究可在扩大样本来源的基础上,结合量化测量工具,对 MHD 患者社会参与用户画像进行细化分类与验证,为提升患者的社会参与水平和整体生活质量提供更具价值的参考。

参考文献:

- [1] Bello A K, Okpechi I G, Osman M A, et al. Epidemiology of haemodialysis outcomes [J]. Nat Rev Nephrol, 2022,18(6):378-395.
- [2] 朱一帆,袁诗竹,何强.血液透析患者肌肉减少症临床研究进展[J].中国实用内科杂志,2021,41(1):76-79.
- [3] Mehrotra R, Davison S N, Farrington K, et al. Managing the symptom burden associated with maintenance dialy-

- sis:conclusions from a Kidney Disease:improving Global Outcomes (KDIGO) controversies conference[J]. *Kidney Int*,2023,104(3):441-454.
- [4] Sukowski L, Matyja A, Matyja M. Social support and quality of life in hemodialysis patients; a comparative study with healthy controls [J]. *Medicina (Kaunas)*, 2024,60(11):1732.
- [5] Hussien H, Apetrii M, Covic A. Health-related quality of life in patients with chronic kidney disease[J]. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*,2021,21(1):43-54.
- [6] Moorthi R N, Latham-Mintus K. Social isolation in chronic kidney disease and the role of mobility limitation[J]. *Clin Kidney J*,2019,12(4):602-610.
- [7] Hundemer G L, Ravani P, Sood M M, et al. Social determinants of health and the transition from advanced chronic kidney disease to kidney failure [J]. *Nephrol Dial Transplant*,2023,38(7):1682-1690.
- [8] 王鑫,行少茹,张林,等.老年维持性血液透析病人社会参与分型及影响因素分析[J]. *全科护理*,2025,23(18):3428-3433.
- [9] 梁嘉贵,刘均娥,孙柳.应用 Rodgers 演化概念分析法界定老年人的社会参与[J]. *护理学杂志*,2022,37(4):81-84.
- [10] Leonardi M, Lee H, Kostanjsek N, et al. 20 years of ICF:international classification of functioning, disability and health:uses and applications around the world[J]. *Int J Environ Res Public Health*,2022,19(18):11321.
- [11] Bourassa K J, Memel M, Woolverton C, et al. Social participation predicts cognitive functioning in aging adults over time;comparisons with physical health, depression, and physical activity[J]. *Aging Ment Health*,2017,21(2):133-146.
- [12] Attoun A S, Abuhailima D, Al-Jabi S W, et al. Impact of symptom burden clusters on self-efficacy and quality of life in hemodialysis patients;a multicenter cross-sectional study[J]. *Sci Rep*,2025,15(1):37424.
- [13] 章琪,俞静娴,陈潇,等.肝移植受者社会参与的用户画像研究[J]. *护理学杂志*,2025,40(3):92-96.
- [14] 李心钰,张男,宋美璇,等.化疗期乳腺癌患者体质量管理的用户画像研究[J]. *护理学杂志*,2022,37(18):33-36.
- [15] 刘乐洋,刘维维.用户画像在卫生健康领域应用中的研究进展[J]. *中国健康教育*,2023,39(9):826-831.
- [16] Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability[J]. *Field meth*,2006,18(1):59-82.
- [17] World Health Organization. International classification of functioning, disability and health(ICF)[EB/OL]. (2001-12-31)[2026-01-10]. <https://iris.who.int/handle/10665/42407>.
- [18] 燕铁斌,章马兰,于佳妮,等.国际功能、残疾和健康分类(ICF)专家共识[J]. *中国康复医学杂志*,2021,36(1):4-9.
- [19] Aroogh M D, Shabboulaghi F M. Social participation of older adults: a concept analysis [J]. *Int J Community Based Nurs Midwifery*,2020,8(1):55-72.
- [20] Levasseur M, Richard L, Gauvin L, et al. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities [J]. *Soc Sci Med*,2010,71(12):2141-2149.
- [21] 陈哲,费汝倩,范学工.医务社会工作干预对尿毒症患者应对方式、社会支持及生活质量的影响[J]. *中国临床心理学杂志*,2021,29(3):626-628.
- [22] Kitamura M, Yamashita H, Fukuda H, et al. Predialysis medical social worker support and survival in patients with kidney failure:impact on unplanned dialysis, hospitalization, and prognosis[J]. *Ren Fail*,2025,47(1):2578417.
- [23] 张杰兰,赖先婷,柯燕,等.中老年维持性血液透析患者症状困扰与生命质量的调查分析[J]. *中国血液净化*,2022,21(4):296-299.
- [24] Silva D M, Silva R M C R A, Pereira E R, et al. The body marked by the arteriovenous fistula;a phenomenological point of view[J]. *Rev Bras Enferm*,2018,71(6):2869-2875.
- [25] Sharif Nia H, Kohestani D, Froelicher E S, et al. The relationship between self-care behavior and concerns about body image in patients undergoing hemodialysis in Iran [J]. *Front Public Health*,2022,10:825415.
- [26] Lee H, Cho M K. Effects of shared decision-making, health literacy, and self-care knowledge on self-care behavior among hemodialysis patients in Korea;a cross-sectional survey[J]. *Healthcare (Basel)*,2025,13(2):175.
- [27] Hamada C, Kuwamura J, Fukui M, et al. Assessment of communication environment and health literacy of patients on chronic hemodialysis;a multicenter observational study[J]. *Clin Exp Nephrol*,2025,29(3):322-331.
- [28] Park Y, Kim S R. Health literacy-based self-management intervention for patient-family caregiver dyads undergoing hemodialysis[J]. *Rehabil Nurs*,2022,47(5):187-197.
- [29] 徐滢佳,谢松洪,卢燕,等.维持性血液透析患者社会疏离感现状及影响因素研究[J]. *护理学杂志*,2024,39(7):86-90.
- [30] Qiu Y, Huang Y, Wang Y, et al. The role of socioeconomic status, family resilience, and social support in predicting psychological resilience among Chinese maintenance hemodialysis patients[J]. *Front Psychiatry*,2021,12:723344.
- [31] 秦金雪,宗晓佳,高宏华.维持性血液透析患者社会疏离感现状及与自我表露、社会支持的相关性分析[J]. *中国实用护理杂志*,2023,39(2):119-125.
- [32] Motiei M, Attarchi M, Ramezanzadeh E. The effect of work ability-related factors in patients with end-stage kidney disease undergoing hemodialysis[J]. *BMC Nephrol*,2024,25(1):460.
- [33] Motiei M, Attarchi M, Ramezanzadeh E. The effect of workability-related factors in patients with end-stage kidney disease undergoing hemodialysis[J]. *BMC Nephrology*,2024,25:460.
- [34] Erickson K F, Cavanaugh K L, Winkelmayer W C, et al. Alternatives to daytime in-center hemodialysis and employment in patients with kidney failure:TH-PO354[J]. *J Am Soc Nephrol*,2023,34(11S):190.
- [35] Filipčić T, Bogataj Š, Pajek J, et al. Physical activity and quality of life in hemodialysis patients and healthy controls;a cross-sectional study[J]. *Int J Environ Res Public Health*,2021,18(4):1978.