

社会生态系统理论视角下维持性血液透析患者 饮食管理体验的质性研究

罗佳佳¹, 谭学惠^{2*}, 邵 帅¹, 张秋银¹, 杨桃先¹, 赵清琼²

¹贵州中医药大学护理学院, 贵州 贵阳

²贵州中医药大学第二附属医院组织统战科, 贵州 贵阳

收稿日期: 2025年3月3日; 录用日期: 2025年4月1日; 发布日期: 2025年4月8日

摘要

目的: 了解维持性血液透析患者日常饮食管理的真实体验, 以期为该类患者制定针对性的护理干预措施提供参考。方法: 采用社会生态系统理论为概念框架, 运用质性研究中的现象学研究法和目的抽样法抽取14例患者进行面对面、半结构式深入访谈, 采用扎根理论分析方法及Nvivo12.0软件对访谈资料进行整理、分析、归纳及主题提炼。结果: 共析出3个主题, 6个亚主题: 微观系统(负性情绪及症状减轻的成就感、接受度与自我价值感); 中观系统(经济压力、家庭、朋友应对方式); 宏观系统(社会支持系统薄弱、医院支持系统有待改善)。结论: 维持性血液透析患者社会生态系统不容乐观, 医护人员应根据患者病情制定个性化方案并完善管理平台, 有利于改善患者的饮食管理体验并提高生活质量。

关键词

社会生态系统, 血液透析, 饮食管理, 质性研究

A Qualitative Study of Dietary Management Experience of Maintenance Hemodialysis Patients from the Perspective of Social Ecological Model

Jiajia Luo¹, Xuehui Tan^{2*}, Shuai Shao¹, Qiuyin Zhang¹, Taoxian Yang¹, Qingqiong Zhao²

¹School of Nursing, Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang Guizhou

²Organization and United Front Department, The Second Affiliated Hospital of Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang Guizhou

Received: Mar. 3rd, 2025; accepted: Apr. 1st, 2025; published: Apr. 8th, 2025

*通讯作者。

文章引用: 罗佳佳, 谭学惠, 邵帅, 张秋银, 杨桃先, 赵清琼. 社会生态系统理论视角下维持性血液透析患者饮食管理体验的质性研究[J]. 护理学, 2025, 14(4): 465-471. DOI: 10.12677/ns.2025.144064

Abstract

Objective: The objective of this study is to explore the authentic experiences of patients undergoing maintenance hemodialysis (MHD) in their daily dietary management. This exploration aims to yield insights that can serve as the foundation for devising tailored nursing interventions. **Method:** This qualitative investigation, grounded in the Social Ecological Model as a conceptual framework, utilized phenomenological methodology and purposive sampling techniques to carry out comprehensive, semi-structured, face-to-face interviews with 14 participants. The collected data were systematically organized, scrutinized, and interpreted through grounded theory analysis, employing Nvivo12.0 software for theme extraction. **Results:** Three main themes and six sub-themes were identified: microsystem (negative emotions and a sense of achievement in symptom relief, acceptance, and self-worth); mesosystem (economic pressure, family and friends' coping methods); macrosystem (weak social support systems, need for improved hospital support). **Conclusion:** The Social Ecological Model of MHD patients is challenging. Healthcare professionals should develop personalized plans and enhance management platforms to improve patients' dietary management experiences and quality of life.

Keywords

Social Ecological Model, Hemodialysis, Dietary Management, Qualitative Study

Copyright © 2025 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

维持性血液透析(maintenance hemodialysis, MHD)是终末期肾病的主要治疗方式, 可延长患者生命周期[1]。2024年中国医师协会公布数据, 截至2023年12月底, MHD患者数量已达90万人以上, 并呈逐年上升趋势[2]。长期接受MHD的患者常伴随高磷血症、低钙血症、微炎症反应和营养不良等并发症。研究显示[3], 营养不良是MHD患者常见的远期并发症, 发生率为28%~54%, 是导致死亡的重要因素之一。饮食管理在延长MHD患者的发病和死亡中起着重要作用[4]。合理的膳食摄入是避免其发生的重要因素, 但由于患者对饮食方面的认知模糊不清, 严格的饮食限制也给患者在心理、生活上带来巨大挑战和压力[5], 导致情绪波动、生活质量下降、社交活动限制[6]。目前国内关于MHD患者的饮食管理, 以量性研究居多, 较少关注患者饮食自我管理的改变过程[7]。社会生态系统理论模型[8]提出, 环境对行为的影响可分为微观系统(个人)、中观系统(家庭和小规模群体)和宏观系统(社区和文化组织等)。本研究基于该理论, 通过质性研究方法探讨MHD患者的饮食管理体验, 为医护人员提供饮食指导和营养计划的参考。

2. 对象与方法

2.1. 研究对象

本研究采用方便抽样法和目的抽样法, 选取2023年4月~10月在贵州省某三级甲等中医院血透室接受规律MHD的患者为研究对象。纳入标准: ①规律血液透析治疗时间≥3个月; ②意识清醒、无智力障碍、无精神病史, 能有效沟通; ③自愿参与研究。排除标准: ①合并心血管疾病、急性感染、肝硬

化、多器官功能衰竭、严重胃肠疾病或晚期恶性肿瘤；② 拒绝参与或中途退出者。样本量依据数据饱和标准确定，即访谈过程中不再出现新主题[9]。研究已通过伦理委员会批准，所有患者签署知情同意书。最终访谈 14 例 MHD 患者，为保护隐私，使用编号 A~N 代替姓名，一般资料见表 1。

Table 1. General information of the research subjects (n = 14)

表 1. 研究对象的一般资料(n = 14)

编号	性别	年龄(岁)	照护模式	学历	职业	透析时间(月)	付费方式
A	女	37	配偶照顾	专科	无	15	城镇居民医保
B	男	34	自我照顾	专科	个体	12	新农合
C	男	26	父母照顾	本科	个体	7	城镇居民医保
D	男	31	自我照顾	本科	职员	17	城镇职工医保
E	男	46	配偶照顾	高中	个体	13	城镇居民医保
F	女	50	配偶照顾	小学	无	21	新农合
G	男	48	配偶照顾	初中	职员	13	城镇职工医保
H	男	48	配偶照顾	初中	无	12	新农合
I	女	41	配偶照顾	大专	职员	10	城镇职工医保
J	女	49	配偶照顾	初中	无	9	新农合
K	男	67	儿女照顾	初中	退休	16	城镇居民医保
L	男	58	配偶照顾	高中	无	18	城镇居民医保
M	女	62	儿女照顾	初中	退休	11	城镇居民医保
N	男	77	儿女照顾	中专	退休	28	城镇居民医保

2.2. 研究方法

2.2.1. 确定访谈提纲

在查阅国内外相关文献的基础上，咨询肾内科主任医师及质性研究老师，在基于社会生态系统理论框架下，初步拟订访谈提纲，正式访谈前选取 2 例 MHD 病人进行预访谈，根据预访谈结果对访谈提纲进行修改，形成正式访谈提纲。提纲内容：1) 能谈谈您的患病经历和治疗体验吗？2) 您在自己的饮食管理上有什么样的感受？3) 您在饮食管理中遇到哪些困难和挑战？饮食管理对您的生活有何影响？4) 医院、社区对您在饮食管理上有何帮助？5) 未来您希望得到哪方面的支持和帮助？

2.2.2. 资料收集方法

以质性研究中的现象学研究方法为指导，采用半结构式深度访谈法收集资料。访谈前向患者及家属详细说明本研究的目的、意义及方法，征得其同意后签署知情同意书。访谈在交谈方便、不被干扰的环境下进行，每次访谈时间控制在 30 min~40 min，由 1 名硕士研究生对研究对象进行访谈，另 1 名硕士研究生对访谈内容进行录音，并客观记录研究对象的反应、面部表情、动作等。

2.2.3. 资料分析方法

2 名硕士研究生在访谈结束 24 小时内将录音内容转译成文字，反复阅读访谈记录，寻找有意义的内容并对其进行编码，运用扎根理论分析方法中的开放式编码、关联式编码和核心式编码进行资料分析，寻找本土概念，同时运用质性研究分析软件 Nvivo 12.0 对资料进行辅助编码，整理和归类，分析出主题和要素。

2.2.4. 质量控制方法

研究者已系统学习质性研究知识并接受访谈技巧培训。转译资料后进行了回听与校正，确保分析结果的可信度。在经验丰富教授指导下进行资料分析和整理，结合访谈与观察，研究结果反馈给受访者进行确认，确保真实反映其体验。

3. 结果

3.1. 主题一：微观系统层面

3.1.1. 负性情绪对 MHD 患者饮食管理的影响

负性情绪在 MHD 患者中普遍存在，而负性情绪又会影响患者的生存质量和疾病转归，养成良好的饮食习惯可以减少不良反应的发生，但患者在接受透析治疗后容易懈怠，放宽对自己的饮食要求[10]。A：“透析让我失去了工作，生活也乱成一团。小孩还得上学，我老是烦躁得不行，根本提不起劲来。管它每天吃啥呢，随便弄点什么塞塞肚子，能活着就行。” I：“以前我因为皮肤痒而感到很痛苦，医生说可能是我吃坚果引起的。虽然我试着控制了一阵子，症状确实有所改善，但情绪波动让我偶尔还是会失控，忍不住偷吃几个坚果。” C：“在开始透析之前，由于频繁住院，我对饮食非常小心和严格。但自从开始透析后，我发现自己在饮食上的管理有所放松，似乎也和情绪波动有关，有时无法控制自己的饮食欲望。”

3.1.2. 疾病认知对 MHD 患者饮食管理的影响

由于自身健康素养水平普遍较低及文化水平受限，大多数患者认为饮食管理对于疾病治疗基本无效[11]。9 例患者表示反正要来透析，饮食控制没多大必要。5 例患者对饮食控制的重要性表示认可。B：“每当我按照饮食计划吃一日三餐，我就觉得我在好好照顾自己的身体。感觉就像赢了一小仗，提醒我自己，哪怕透析再难，我还是能做出对的选择，好好过日子。C：“刚开始，不能吃我爱吃的东西浑身难受。但是，反思后我意识到，通过健康饮食，我可以更久地陪伴家人。这种认识改变了我的看法，让我将健康饮食视为与家人共度更多时光的方法。”

3.2. 主题二：中观系统层面

3.2.1. 经济条件对 MHD 患者饮食管理的影响

MHD 作为一种终身替代疗法，需定期治疗，这不仅涉及透析本身的直接费用，还包括相关的交通、药物及并发症等费用。这些累积的成本对患者及其家庭构成了重大的经济压力[12]。N：“每周都要来透析，虽然可以报销一部分医保，但是现在工作也没有了，经常因为费用而焦虑，根本没有胃口吃饭。” D：“虽然医保能报销透析治疗的部分费用，但是剩余的经济负担依然很大，这降低了我的生活质量也影响了我的食欲。”

3.2.2. 人际关系对 MHD 患者饮食管理的影响

人际关系对 MHD 患者的饮食管理至关重要，家庭成员和朋友的支持不仅影响他们的治疗效果，也影响其的饮食选择[13]。J：“刚开始我根本不把饮食管理当回事，也不想麻烦家里人，但是我老婆一直按照医生护士的建议给我做饭，因此我这次的化验指标都不错。” G：“自从知道我生病以后，我的亲戚朋友都经常安慰鼓励我，过年过节吃东西也会迁就我，专门给我做爱心餐，他们都在支持我，我也不可能掉链子！” F：“我现在很少和朋友们聚餐了，大家见面都要喝酒吃肉，我去了扫兴多不好嘛……哎……”

3.3. 主题三：宏观系统层面

3.3.1. 工作情况对 MHD 患者饮食管理的影响

由于大部分人群对透析患者缺乏全面、准确的认知，导致目前仍然存在诸多患者无法回归社会正常

工作, 加重患者心理负担[14]。本次研究对象 80%都在接受治疗后失去了工作。N: “自从开始透析, 我就感觉自己被社会边缘化, 曾经作为一名程序员, 我对工作充满热情。现在, 我找不到任何工作, 不仅因为身体状况, 社会对透析患者的偏见也让我很难找到合适的工作机会。”L: “每周要透析三次, 每次半天, 没有公司愿意接受我的工作时间安排。感觉就像是社会没有为我们这样的患者预留任何位置。”K: “我现在只能在不透析的日子做点零工, 比如送外卖来维持生活, 我觉得我被迫放弃了追求职业发展的机会, 只能专注于疾病的治疗。”

3.3.2. 医护沟通对 MHD 患者饮食管理的影响

此次研究显示, MHD 患者普遍面临透析相关的饮食管理知识获取困难, 且在医疗过程中常遇到信息支持不足的问题[15]。E: “透析完医生都忙忙碌碌的, 我有好多关于饮食的问题想问, 可是总找不到机会问。我知道饮食对我很重要, 但具体该怎么管理, 让我很迷茫。”F: “我试过按医院给的饮食指南调整饮食, 可那些资料太复杂了, 我看不懂, 我只需要一些简单明了的建议。”M: “我网上查了好多关于透析饮食的内容, 信息很多, 还有互相矛盾的。我希望医院能提供一个更系统、更靠谱的方法, 帮我们弄清楚怎么管理饮食。”H: “我明白透析中心很忙, 我还是希望能得到一些针对我个人情况的饮食建议。因为每个人的状况都不同, 通用的饮食指导有时并不适合我。”

4. 讨论

4.1. 微观系统层面的影响

在微观系统层面, MHD 患者的饮食管理受到个体行为、心理状态和疾病认知等的影响。研究表明[16][17], 负性情绪如焦虑和抑郁常影响患者的饮食选择, 导致偏好高磷或高钠食物, 增加并发症风险。部分患者在压力或情绪低落时可能忽视饮食管理, 以食物寻求心理安慰, 如研究对象 A 所示。同时, 疾病认知对饮食管理也至关重要。一些患者缺乏足够的疾病知识, 误认为透析可完全替代饮食控制, 从而不遵守饮食指导[18]。然而, 当患者通过体验认识到饮食管理的重要性时, 会更积极地调整饮食习惯, 如患者 B 和 C 所示。为提高饮食管理效果, 医护人员应加强心理支持和健康教育, 提升患者的疾病认知, 并根据个体差异制定个性化饮食指导方案, 以优化治疗依从性和生活质量[19]。

4.2. 中观系统层面的影响

在中观系统层面, 经济条件和人际关系对 MHD 患者的饮食管理具有重要影响。经济压力直接影响患者的饮食选择和营养状况, 透析治疗的高费用和相关开支可能迫使患者选择成本低、营养价值差的食物, 进一步恶化健康状况[20]。例如, 尽管医疗保险减轻了部分负担, 患者 N 和 D 仍受经济压力影响其生活质量和饮食行为。人际关系同样至关重要, 家庭成员和朋友能提供情感支持并帮助饮食管理[21]。患者 J 和 G 的案例显示, 家人的支持显著改善了饮食习惯, 而患者 F 则因不适应的社交环境而感到孤立, 揭示了不适应其饮食需要的社交环境进一步影响患者的情绪和疾病状态[22][23]。因此, 医护人员应关注患者的经济状况和社交支持, 通过经济援助、营养教育和社区资源帮助患者改善饮食管理[24]。

4.3. 宏观系统层面的影响

在宏观系统层面, MHD 患者的饮食管理受到工作状况和医护沟通效率的影响。工作状况直接影响患者的经济能力和心理健康, 进而影响饮食管理。由于透析治疗, 患者往往无法全职工作, 收入减少, 经济压力增大[25]。如患者 N 和 L 所述, 社会对透析患者的就业歧视增加了职业不稳定性, 同时频繁的透析治疗和工作不稳定导致心理压力增大, 影响饮食管理[26]。此外, 医护沟通效果对饮食管理至关重要。患者 E、F 和 H 反映, 由于健康宣教不足, 难以获得有效饮食指导, 且信息复杂难懂。医护人员应改进

沟通策略, 提供简明、个性化的饮食指导[27]。因此, 改善 MHD 患者的饮食管理需要在宏观层面采取措施, 如提高社会对透析患者就业支持的认知, 优化医疗信息交流策略, 以帮助患者更好地管理饮食, 提升健康和生活质量[28]。

5. 小结

本研究通过对 14 名 MHD 患者采用描述性质研究方法, 基于社会生态系统理论探讨了影响患者饮食管理的因素。结果表明, 在微观层面, 负性情绪和疾病认知不足影响患者的饮食行为; 在中观层面, 经济条件和家庭支持对 MHD 患者的饮食管理有重要影响; 在宏观层面, 患者的工作状况和医护沟通限制了有效饮食管理的实施。因此, 建议医护人员在提供饮食指导时, 综合考虑患者的心理、社会和经济背景, 采取个性化和多维度的饮食支持策略, 通过建立良好的医患关系, 增强患者的疾病认知, 帮助其克服负性情绪, 提升其自我管理能力; 医护人员可以根据个体情况调整饮食指导的内容, 并确保与患者保持有效沟通, 以促进饮食管理策略的实施和持续改进, 以优化治疗效果和提高生活质量。

参考文献

- [1] 曹芳萍. 维持性血液透析并发中心静脉导管感染的危险因素分析及护理对策[J]. 中国医药指南, 2020, 18(14): 260-261.
- [2] 梁耀先, 赵新菊, 韦洮. 中国血液透析行业发展调研报告[J]. 中国血液净化, 2024, 23(5): 321-329.
- [3] Carrero, J.J., Thomas, F., Nagy, K., Arogundade, F., Avesani, C.M., Chan, M., et al. (2018) Global Prevalence of Protein-Energy Wasting in Kidney Disease: A Meta-Analysis of Contemporary Observational Studies from the International Society of Renal Nutrition and Metabolism. *Journal of Renal Nutrition*, **28**, 380-392. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2018.08.006>
- [4] Song, Y., Wang, J., Liu, H., Chen, X. and Zhan, M. (2022) Diet and Culture among Chinese Patients Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study. *Frontiers in Nutrition*, **9**, Article 876179. <https://doi.org/10.3389/fnut.2022.876179>
- [5] 李伊, 孟庆兰, 郝健, 等. 维持性血液透析患者营养素养现状及影响因素分析[J]. 中国血液净化, 2024, 23(2): 157-160.
- [6] 刁贺, 李香玉, 纪妙音, 等. 维持性血液透析患者自我管理研究进展[J]. 中国临床护理, 2019, 11(6): 542-545.
- [7] 董曼丽, 傅荣, 殷贵兰. 血液透析患者饮食自我管理行为阶段性改变的质性研究[J]. 护理学杂志, 2018, 33(23): 84-86.
- [8] Fassier, J.-B., Lamort-Bouché, M., Sarnin, P., Durif-Bruckert, C., Péron, J., Letrilliart, L., et al. (2016) The Intervention Mapping Protocol: A Structured Process to Develop, Implement and Evaluate Health Promotion Programs. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, **64**, 33-44. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2015.10.002>
- [9] 李峥等. 护理学研究方法[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2018.
- [10] 刘宏英. 慢性肾衰竭维持性血液透析患者体力活动现状及其影响因素分析[J]. 中国临床护理, 2023, 15(10): 643-645.
- [11] 王太芬, 姚宇童, 曾辉, 等. 内行患者计划对维持性血液透析患者自我管理和生活质量的影响[J]. 中国临床护理, 2019, 11(5): 392-395.
- [12] 赵凌, 陈希伟, 庞兆烽, 等. 维持性血液透析患者经济毒性现状及影响因素的研究[J]. 临床护理杂志, 2023, 22(1): 6-10.
- [13] 李静凤, 黄雪芳, 何敏静, 等. 维持性血液透析病人家庭照顾者主观幸福感现状及影响因素分析[J]. 全科护理, 2024, 22(2): 355-358.
- [14] 徐誉玲. 维持性血液透析患者饮食依从性调查及社会、心理相关因素分析[J]. 智慧健康, 2024, 10(13): 185-188.
- [15] Mandel, E.I., Fox, M., Schell, J.O. and Cohen, R.A. (2024) Shared Decision-Making and Patient Communication in Nephrology Practice. *Advances in Kidney Disease and Health*, **31**, 5-12. <https://doi.org/10.1053/j.akdh.2023.12.003>
- [16] Kowal, A., Wojczuk, M., Grabowska, M., Szaran, J., Kowal, M., Pawłowicz-Szlarska, E., et al. (2023) Activity and Profile of the Users of a Novel Mobile Application Supporting Proper Diet among Maintenance Hemodialysis Patients. *Journal of Renal Nutrition*, **33**, 592-600. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2023.01.010>
- [17] 周丽, 沈燕清, 方春梅, 等. 营养支持联合心理护理对维持性血透患者营养、焦虑及睡眠状况的影响[J]. 世界睡

- 眠医学杂志, 2023, 10(10): 2395-2397.
- [18] Inoue, A., Ishikawa, E., Shirai, Y., Murata, T., Miki, C. and Hamada, Y. (2020) Effects of Protein-Energy Wasting (PEW) and Hyperphosphatemia on the Prognosis in Japanese Maintenance Hemodialysis Patients: A Five-Year Follow-Up Observational Study. *Clinical Nutrition ESPEN*, **36**, 134-138. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2020.01.004>
- [19] 曾雪燕, 贺茂云. 自我饮食管理精细化支持模式在血液透析患者中的应用[J]. 中国临床护理, 2019, 11(2): 135-137.
- [20] Ferrell, C., Byham-Gray, L., Samavat, H. and Hamdan, M. (2024) Potential Determinants of Subjective Global Assessment among Patients on Maintenance Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition*. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2024.04.003>
- [21] 龚智峰, 唐盛, 闭闵, 等. 维持性血透患者经济负担调查与分析[J]. 中国卫生质量管理, 2010, 17(1): 87-89.
- [22] Zhang, Q., Liu, Q., Zhang, L., Jin, Y., Xiang, X., Huang, X., et al. (2024) The Mediating Effect of Family Resilience between Coping Styles and Caregiver Burden in Maintenance Hemodialysis Patients: A Cross-Sectional Study. *BMC Nephrology*, **25**, Article No. 83. <https://doi.org/10.1186/s12882-024-03520-2>
- [23] 唐春苑, 王饶萍, 叶晓青, 等. 维持性血液透析患者家庭负担与生活质量的关系[J]. 解放军护理杂志, 2015, 32(16): 1-5.
- [24] Wang, Y., Qiu, Y., Ren, L., Jiang, H., Chen, M. and Dong, C. (2024) Social Support, Family Resilience and Psychological Resilience among Maintenance Hemodialysis Patients: A Longitudinal Study. *BMC Psychiatry*, **24**, Article No. 76. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05526-4>
- [25] 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.
- [26] 尹艳茹, 周洪昌, 刘梦如, 等. 老年维持性血液透析患者社会隔离现状的调查研究[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(7): 822-829.
- [27] 尹艳茹, 梁发存, 刘梦如, 等. 维持性血液透析患者社会隔离与孤独感、抑郁的关系研究[J]. 军事护理, 2023, 40(3): 79-82.
- [28] 林莉莉, 陈国栋, 李秋玲. 人文关怀联合心理护理对维持性血透患者的影响[J]. 心理月刊, 2022, 17(11): 138-140.