

## • 调查报告 •

肌萎缩性侧索硬化症患者社会疏离感现况及影响因素研究<sup>\*</sup>袁梅<sup>1</sup>,范蕾<sup>1</sup>,章虹<sup>1</sup>,陈秋林<sup>1</sup>,徐月花<sup>1</sup>,朱明丽<sup>2</sup>

(杭州市第一人民医院城北院区:1. 康复医学科;2. 护理部,浙江杭州 310022)

[摘要] 目的 了解肌萎缩性侧索硬化症(ALS)患者社会疏离感水平现状,并分析其影响因素。

方法 选取 2024 年 5 月 25 日至 2025 年 1 月 25 日于杭州市第一人民医院运动神经元病区和康复医学科病区内就诊的 ALS 患者 143 例作为研究对象。采用一般资料调查表、社会疏离感量表(GAS)、社会关系质量量表进行调查,对 ALS 患者的社会疏离感得分进行剖析,并借助多元逐步线性回归模型探究影响其社会疏离感水平的相关因素。结果 143 例患者的社会疏离感( $33.95 \pm 6.48$ )分,社会关系质量( $47.75 \pm 5.02$ )分。患者的社会疏离感得分与社会关系质量总分呈负相关( $r = -0.231, P < 0.05$ )。多元逐步线性回归分析结果表明,出行方式、亲朋好友探访频率、参与社交活动的频率、是否存在构音障碍和社会关系质量是 ALS 患者社会疏离感的影响因素( $P < 0.05$ )。结论 ALS 患者社会疏离感处于中等水平,医护人员可进一步采取有针对性的护理策略缓解其社会疏离水平。

[关键词] 肌萎缩性侧索硬化症; 社会疏离感; 社会关系质量

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2026.01.027

文章编号:1009-5519(2026)01-0144-05

中图法分类号:R746.4;C913.7

文献标识码:A

**Research on the current situation and influencing factors of social alienation in patients with amyotrophic lateral sclerosis<sup>\*</sup>**

YUAN Mei<sup>1</sup>, FAN Lei<sup>1</sup>, ZHANG Hong<sup>1</sup>, CHEN Qiulin<sup>1</sup>, XU Yuehua<sup>1</sup>, ZHU Mingli<sup>2</sup>

(1. Department of Rehabilitation Medicine; 2. Department of Nursing, Hangzhou

First People's Hospital Chengbei Hospital, Hangzhou, Zhejiang 310022, China)

**[Abstract]** **Objective** To understand the current status of social alienation among patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and analyze the influencing factors. **Methods** A total of 143 patients with amyotrophic lateral sclerosis who visited the Motor Neuron Disease Ward and the Rehabilitation Medicine Ward of Hangzhou First People's Hospital from May 25, 2024 to January 25, 2025 were selected as the research subjects. General information questionnaires, general alienation scale (GAS), and social relational quality scale were used for investigation. The social alienation scores of ALS patients were analyzed, and the multiple stepwise linear regression model was used to explore the related factors affecting their social alienation levels. **Results** The social alienation score of the 143 patients was ( $33.95 \pm 6.48$ ) points, and the score of social relational quality was ( $47.75 \pm 5.02$ ) points. The score of social alienation of the patients was negatively correlated with the total score of social relational quality ( $r = -0.231, P < 0.05$ ). The results of the multiple stepwise linear regression model showed that the mode of travel, the frequency of visits by relatives and friends, the frequency of participating in social activities, the presence or absence of dysarthria, and the social relational quality were the influencing factors of social alienation in ALS patients ( $P < 0.05$ ). **Conclusion** The social alienation of ALS patients is at a moderate level. Medical staff can further adopt targeted nursing strategies to alleviate their level of social alienation.

[Key words] Amyotrophic lateral sclerosis; Social alienation; Social relational quality

肌萎缩性侧索硬化症(ALS)是一种不可逆的进行性运动神经退行性疾病,其特征是上下运动神经元

的退化<sup>[1]</sup>。ALS 发病率为(0.4~0.6)/10 万人·年,中位生存期存活期为 3~5 年,且随着患者年龄的增

\* 基金项目:浙江省医药卫生科技计划项目(2023KY999)。

作者简介:袁梅(1992—),本科,护师,主要从事临床护理工作。

长,其发病率不断增加<sup>[2]</sup>。目前,ALS 的病因尚未明确,无具体的治疗措施<sup>[3]</sup>。随着疾病的进展,ALS 患者逐渐丧失运动、语言及吞咽功能,生活自理能力受限,这种不可逆的躯体功能衰退不仅影响生理健康,更使其心理负担和社会参与<sup>[4]</sup>。研究数据表明,约 55% 的 ALS 患者存在焦虑表现,52% 的患者呈现抑郁倾向<sup>[5]</sup>。此类心理问题与社会疏离密切相关,表现为患者主动或被动脱离原有社交网络,社会兴趣减退,甚至丧失自我价值,不利于后期疾病进展。社会疏离感作为一种主观心理体验,是指个体感觉与周围社会环境、他人之间缺乏联系、归属感,处于一种孤立、被排斥的状态<sup>[6]</sup>。目前,针对 ALS 患者心理状态的研究多聚焦于焦虑、抑郁等情绪障碍,而对社会疏离感这一社会心理现象的关注度相对较少<sup>[7]</sup>。因此,本研究旨在探究 ALS 患者社会疏离感现状及其影响因素,以期为制定全面有效的干预措施提供科学依据。

## 1 资料与方法

**1.1 一般资料** 选取 2024 年 5 月 25 日至 2025 年 1 月 25 日于杭州市第一人民医院城北院区运动神经元和康复医学科就诊的 143 例 ALS 患者作为研究对象。纳入标准:(1)符合《中国肌萎缩侧索硬化诊断和治疗指南》中界定的疾病标准<sup>[3]</sup>;(2)年龄≥18 周岁;(3)意识清晰且认知功能正常;(4)具备完成问卷填写的配合能力。排除标准:(1)合并严重心脑血管疾病或恶性肿瘤者;(2)存在精神障碍或有精神病家族史。根据多元逐步线性回归分析对样本量的要求计算样本量,即样本量为自变量个数的 5~10 倍。本研究初步纳入 16 个自变量,考虑到 20% 的失访率,计算样本量为 100~200 例,最终纳入 143 例样本,符合要求。经杭州市第一人民医院伦理委员会审核,本研究已通过批准(批号:2025ZN023-1)。

## 1.2 方法

### 1.2.1 研究工具

**1.2.1.1 一般资料调查表** 由研究者团队根据患者疾病特征和临床经验自行设计,由专家小组通过专家会议法讨论后确定,包括年龄、性别、居住地、婚姻状况、学历、职业、是否独居、医保付费方式、家庭人均月收入、病程、出行方式、是否存在构音障碍、亲朋好友探访频率、参加社交活动的频率。

**1.2.1.2 一般社会疏离感量表(GAS)** 此量表最初由 JESSOR 等编制,后经吴霜等<sup>[8]</sup>汉化成中文版量表测量社会疏离感。量表包含 4 个维度:他人疏离感(5 个条目)、怀疑感(4 个条目)、自我疏离感(3 个条目)、无意义感(3 个条目)。采用 Likert 4 级评分法,从“强烈不同意”到“强烈同意”分别计 1~4 分,总分范围为 15~60 分,得分越高说明社会疏离感水平越高。经验

证,该量表的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.833,显示良好的内部一致性。在本研究中,该量表的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.828,表明其在 ALS 患者中同样具有较高信度。

**1.2.1.3 社会关系质量量表(SRQS)** 由中国香港学者 HOU 等<sup>[9]</sup>研发,旨在评估测量患者的社会关系状况。该量表包含 3 个维度及 17 个条目,为家庭亲密度、家庭承担和朋友关系。采用 Likert 4 级评分法,从“强烈不同意”到“强烈同意”对应 1~4 分,总分为 17~68 分,分值越高代表患者的社会关系质量越优。该量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.832,显示良好的内部一致性。考虑到本研究样本为肌萎缩性侧索硬化症患者,与原量表使用的样本存在文化差异,本研究邀请 3 位擅长于量表汉化的专家对量表进行文化调适,将部分表述本土化。此外,通过预实验( $n=30$ )测试量表的可读性和理解度,确保其适用于当前研究环境。在本研究中,该量表的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.852,表明其在 ALS 患者中同样具有较高信度。

**1.2.2 调查方法** 本研究通过线上问卷星平台与线下纸质问卷相结合的方式发放问卷。由经过统一培训的调查人员进行数据收集。在数据收集过程中,调查人员首先向患者详细介绍研究的目的、意义及问卷填写的注意事项,以获取患者的充分信任与积极配合。对于能够独立填写问卷的患者,发放问卷并给予必要的指导,让患者自行完成问卷填写。对于因身体状况无法独立填写问卷的患者,由调查人员采用语言沟通的方式,根据患者的回答代填问卷。对于存在言语表达不清但可通过眼动仪实现对外沟通的患者,研究团队将问卷发送至其微信平台,引导其完成线上作答。为保证问卷的质量,在问卷填写完成后,调查人员会对问卷进行当场审核。检查问卷是否存在漏填、错填等情况,对于不完整或有疑问的内容,当场沟通核实,确保问卷数据的完整性和准确性。

**1.3 统计学处理** 应用 SPSS26.0 统计软件进行数据分析。符合正态分布的计量资料以  $\bar{x} \pm s$  表示;计数资料以率表示,采用两独立样本  $t$  检验,单因素方差分析进行比较,两两比较采用 LSD 法检验。采用 Pearson 相关性分析,分析 ALS 患者社会疏离感和生活关系质量的相关性。采用多元逐步线性回归分析,对 ALS 患者社会疏离感的影响因素进行分析。 $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结 果

**2.1 ALS 患者的一般人口学资料** 本研究共发放问卷 150 份,其中线上问卷发放 50 份、回收有效问卷 44 份,有效回收率为 88.00%,线下问卷发放 100 份、回收有效问卷 99 份,有效回收率为 99.00%,最终纳入 143 例样本,问卷总有效回收率为 95.33%。ALS 患者的一般人口学资料,见表 1。

**2.2 不同人口学资料 ALS 患者社会疏离感的单因素分析** 143例 ALS 患者的社会疏离感得分(33.95±6.48分)。单因素分析结果显示,在出行方式、亲朋好友探访频率、参与社交活动的频率、是否存在构音障碍等方面,不同 ALS 患者的社会疏离感量表得分比较,差异均有统计学意义( $P<0.05$ )。见表 1。

表 1 不同人口学资料 ALS 患者社会疏离感的单因素

分析( $n=143, \bar{x} \pm s$ , 分)

项目	n	疏离感得分	t/F	P
性别			-0.958	0.340
男	93	33.57±7.37		
女	50	34.66±4.37		
年龄(岁)			1.260	0.289
30~<40	25	32.96±5.66		
40~<50	36	33.19±7.17		
50~<60	63	34.56±6.61		
60~<70	17	35.59±5.22		
≥70	2	27.00±7.07		
病程(年)			1.287	0.281
<1	59	33.46±6.40		
1~2	42	33.45±6.44		
2~3	19	36.63±6.64		
≥3	23	33.91±6.48		
居住地			0.135	0.893
城镇	57	33.86±6.59		
农村	87	34.01±6.45		
婚姻状况			0.717	0.543
已婚	136	33.84±6.43		
离异	4	35.25±7.89		
其他	3	37.33±8.96		
文化程度			0.854	0.467
小学及以下	15	34.80±6.21		
初中	56	34.70±6.95		
高中及中专	31	33.87±4.73		
大专及本科	41	32.68±7.06		
工作情况			1.245	0.295
退休	34	34.91±0.99		
在职	26	31.85±1.29		
暂离岗	20	35.65±1.20		
离职	54	33.70±0.89		
自由职业	9	34.11±3.26		
是否独居			-0.072	0.943
否	125	33.94±6.99		
是	19	34.06±4.95		
家庭人均月收入(元)			0.903	0.408

续表 1 不同人口学资料 ALS 患者社会疏离感的单因素分析( $n=143, \bar{x} \pm s$ , 分)

项目	n	疏离感得分	t/F	P
<3 000	59	34.71±6.99		
3 000~<5 000	40	33.90±5.89		
≥5 000	44	32.98±6.29		
保险类型			0.539	0.656
城镇居民医疗保险	17	35.59±7.04		
城镇职工医疗保险	70	33.99±6.04		
农村医疗保险	44	33.59±7.09		
其他	12	32.75±6.24		
出行方式			3.785	0.025
行走	58	32.78±5.35		
轮椅	73	35.33±7.19 <sup>a</sup>		
其他	12	31.25±5.31 <sup>b</sup>		
亲朋好友探访频率			28.461	<0.001
几乎每天	30	25.92±6.08		
每周至少1次	31	29.00±5.88 <sup>a</sup>		
偶尔	69	36.46±5.57 <sup>ab</sup>		
从不	13	36.77±4.58 <sup>ab</sup>		
参与社交活动的频率			11.358	<0.001
几乎每天	5	23.80±2.16		
每周至少1次	24	29.96±7.54		
偶尔	94	34.83±5.56 <sup>ab</sup>		
从不	20	37.15±5.59 <sup>ab</sup>		
是否存在构音障碍			2.874	0.005
是	72	35.46±5.94		
否	71	32.42±6.69		

注:<sup>a</sup> $P<0.05$ , <sup>b</sup> $P<0.001$ 。

**2.3 本组 ALS 患者社会疏离感和生活关系质量的相关性分析** 社会疏离感总分与社会关系质量总分呈负相关( $P<0.05$ )。见表 2。

表 2 ALS 患者社会疏离感和生活关系质量的相关性分析

项目	GAS 总分	社会孤立感	怀疑感	自我疏离感	无意义感
SQRS 总分	-0.231 <sup>b</sup>	-0.276 <sup>b</sup>	-0.214 <sup>a</sup>	-0.308 <sup>b</sup>	0.286 <sup>b</sup>
家庭亲密度	-0.112	-0.108	-0.116	-0.214 <sup>a</sup>	0.199 <sup>a</sup>
家庭承担	-0.158	-0.172 <sup>a</sup>	-0.218 <sup>b</sup>	-0.210 <sup>a</sup>	0.260 <sup>b</sup>
朋友关系	-0.232 <sup>b</sup>	-0.301 <sup>b</sup>	-0.169 <sup>a</sup>	-0.298 <sup>b</sup>	0.242 <sup>b</sup>

注:<sup>a</sup> $P<0.05$ , <sup>b</sup> $P<0.001$ 。

**2.4 不同人口学资料 ALS 患者社会疏离感的多元逐步线性回归分析** 对单因素分析、相关分析中具有统计学意义的自变量进行共线性检验,结果显示,方差膨胀因子均<5,提示各自变量间不存在多重共线性。将社会疏离感作为因变量,按照社会疏离感原始

得分录入,将单因素分析和相关性分析具有统计学意义的变量纳入多元逐步线性回归模型,采用逐步回归法(进入标准  $\alpha=0.05$ ,剔除标准  $\alpha=0.10$ )进行影响因素分析,自变量赋值情况见表 3。结果显示,出行方式、是否存在构音障碍、参与社交活动频率、亲朋好友探访频率以及社会关系质量是 ALS 患者社会疏离感的影响因素( $P<0.05$ )。本模型可解释 ALS 患者社会疏离感 56.4% 的变异,多元逐步线性回归分析结果见表 4。

表 3 ALS 患者社会疏离感的多元逐步线性回归分析赋值情况

自变量	赋值情况
出行方式	行走=0; 轮椅=1; 其他=2
是否存在构音障碍	否=0; 是=1
参与社交活动频率	几乎每天=0; 每周至少 1 次=1; 偶尔=2; 从不=3
亲朋好友探访频率	几乎每天=0; 每周至少 1 次=1; 偶尔=2; 从不=3
社会关系质量	原值代入

表 4 ALS 患者社会疏离感的多元逐步线性回归分析( $n=143$ )

项目	B	SE	$\beta$	t	P	95% 置信区间
(常量)	13.524	2.973	—	4.549	<0.001	7.644~19.403
出行方式						
轮椅	1.581	1.168	0.120	1.353	0.178	-0.729~3.890
其他	7.055	1.177	0.535	5.993	<0.001	4.727~9.383
是否存在构音障碍	1.906	0.889	0.135	2.145	0.034	0.149~3.664
参与社交活动频率	1.129	0.400	0.168	2.820	0.006	0.337~1.921
亲朋好友探访频率	1.578	0.455	0.223	3.467	0.001	0.678~2.478
社会关系质量	0.229	0.069	0.198	3.344	0.001	0.094~0.365

注:—表示无此项;  $R^2=0.583$ , 调整  $R^2=0.564$ ,  $F=31.626$ ,  $P<0.001$ 。

### 3 讨 论

**3.1 ALS 患者社会疏离感处于中等水平** 本研究结果显示,143 例 ALS 患者的社会疏离感得分为(33.95±6.48)分,从得分可以看出,本研究所纳入的患者社会疏离感处于中等水平。分析原因主要包括以下 3 个方面:第一,ALS 患者因运动神经元退化导致进行性肌肉萎缩和运动功能丧失,直接损害其社会活动参与能力。例如,肢体无力、吞咽困难和言语障碍等生理症状,使患者难以维持日常社交互动(如外出聚会、语言交流),进而产生被社会边缘化的想法。第二,ALS 患者常伴随抑郁、焦虑等情绪问题,这与疾病不可逆的进展和预后直接相关。患者可能因失去对生活的掌控感而产生自我效能感下降,表现为社交回避或被动疏离。第三,社会支持系统不足,ALS 作为罕见病的一种,其常规沟通需求和社交情感帮助可能与常规疾病不同。因此,作为一名医护人员,应更加关注 ALS 患者的社会疏离水平,通过未来研究需结合跨学科干预策略、心理治疗结合技术手段,构建多层次社会支持网络,从而缓解患者的疏离水平。

### 3.2 ALS 患者社会疏离感影响因素分析

**3.2.1 出行方式** 本研究结果显示,出行方式是 ALS 患者社会疏离的影响因素,不能独立步行的患者,其社会疏离感得分更高,社会疏离程度越严重。此结果与 ERIC 等<sup>[10]</sup>对失能残疾患者的社会化疏离感结果一致。分析其原因可能是出行方式从独立步行转变为轮椅依赖、辅助交通工具或他人协助,且无

法独立步行的 ALS 患者,限制了其生活自理能力。出行方式的转变直接限制患者自主外出的频率和空间范围,加重患者的心理负担,从而加剧社会疏离感。与此同时 ALS 患者年龄多处于中年,承担着更多的社会和家庭责任,当患者无法独立出行时,面对外界的同情和怜悯,在社交场合中更容易自卑。此外,公共交通工具或场所的无障碍设施不足,可能使患者因出行困难而主动回避社交<sup>[11]</sup>。因此,建议今后可进一步评估患者的出行需求,并提供适配的智能辅助工具,增强其自主性,间接提高社交意愿。

**3.2.2 构音障碍** 本研究结果显示,构音障碍是 ALS 患者社会疏离的影响因素,存在构音障碍的患者,其社会疏离感更高,社会疏离程度更严重。这与周思佳等<sup>[12]</sup>研究一致。究其原因可能是,在社交过程中,ALS 患者的语言信息传递和肢体动作信息传递通道等表现能力减弱或消失,被沟通者经常难以理解 ALS 患者的语言,从而出现社会交往障碍<sup>[13]</sup>。存在构音障碍的 ALS 患者由于舌肌无力,发出声音较费力且易导致患者的疲劳,出现社交退缩行为。因此,建议医护人员主动关心构音障碍患者的内心感受,结合眼动仪等智能设备辅助 ALS 患者进行沟通,提高其沟通意愿。

**3.2.3 参与社交活动频率** 本研究结果显示,参与社交活动频率是 ALS 患者社会疏离的影响因素,社交活动频率次数越少,社会疏离感越高。ALS 患者之所以更倾向于采取回避、退缩、自我隔离等消极社交

应对方式,其原因可能在于该疾病目前缺乏明确的治愈手段,导致患者对病情产生消极认知,进而引发社交行为的自我封闭<sup>[14]</sup>。此类患者的疾病症状常伴有肢体功能障碍,患者的自理能力下降,导致社交活动频率降低,进一步发生社会疏离感<sup>[15]</sup>。社交活动是人类社会互动的重要组成部分,对于维持个体的心理健康和认知功能具有至关重要的作用。因此,医护人员和社会各界也应加强对 ALS 患者的关注和支持,帮助其调整心态,重新融入社会,增加社会参与度。

### 3.2.4 亲朋好友探访频率

**3.2.5 社会关系质量** 本研究通过 Pearson 相关分析发现,社会疏离感总分及各维度得分与社会关系质量及各维度得分呈负相关( $P < 0.05$ )。结果提示社会关系质量越低,患者的社会疏离感总分越高。社会关系质量是个体应对外界应激事件可以动用的外部资源。家庭亲密度与家庭承担作为衡量家庭功能的核心指标,深刻影响着个体的情感体验与心理健康。从家庭系统理论视角来看,家庭作为个体重要的情感支持载体,通过建立亲密的情感联结与有效的责任分担机制,可形成抵御外部压力的缓冲系统<sup>[18]</sup>。朋友关系是社会支持水平的重要组成部分。既往研究发现,家庭功能越好,社会支持越高,患者的负性情绪程度越低,社会疏离感越低<sup>[7]</sup>。因此,临床实践中可通过引导患者家属及朋友为患者提供兼具可行性与个性化的支持措施,以强化家庭与社会支持网络,进而提升患者的支持利用度并改善其社会疏离感。

总之,社会疏离感是目前学者较关注的问题,本研究结果显示,ALS 患者社会疏离处于中等水平,受多重影响。社交疏离不利于患者的生命延续,医护人员因加强对此类人群的关注,采取合理、有效的生活质量措施的同时,更应重视患者的心理健康。本研究的研究对象主要来自特定地区的单一医院,样本的地域代表性存在局限,可能无法全面反映不同地区、不同医疗环境下 ALS 患者社会疏离感的真实情况。在今后的研究中可考虑与多家医院合作,制定适宜的策略。使全社会关注到此类患者,以期减少 ALS 患者的负性情绪,有效延缓患者的生存期。

## 参考文献

- [1] BROWN R H, AL-CHALABI A. Amyotrophic lateral sclerosis[J]. N Engl J Med, 2017, 377(2): 162-172.
- [2] FELDMAN E L, GOUTMAN S A, PETRI S, et al. Amyotrophic lateral sclerosis [J]. Lancet, 2022, 400 (10360): 1363-1380.
- [3] 中华医学会神经病学分会肌萎缩侧索硬化协作组. 肌萎缩侧索硬化诊断和治疗中国专家共识 2022[J]. 中华神经科杂志, 2022, 55(6): 581-588.
- [4] SHOESMITH C, ABRAHAM A, BENSTEAD T, et al. Canadian best practice recommendations for the management of amyotrophic lateral sclerosis [J]. CMAJ, 2020, 192(46): E1453-E1468.
- [5] NICHOLSON K, MURPHY A, MCDONNELL E, et al. Improving symptom management for people with amyotrophic lateral sclerosis [J]. Muscle Nerve, 2018, 57(1): 20-24.
- [6] 徐滢佳, 黄菲, 谢松洪, 等. 维持性血液透析病人社会疏离感研究进展[J]. 护理研究, 2024, 38(2): 305-309.
- [7] 彭希. 肌萎缩性侧索硬化症患者社会支持与焦虑抑郁情绪的相关性研究[J]. 中国社区医师, 2019, 35(34): 156-157.
- [8] 吴霜, 李彦章, 赵小淋, 等. 一般疏离感量表在老年人中的信度和效度分析[J]. 成都医学院学报, 2015, 10(6): 751-754.
- [9] HOU W K, LAM W W, LAW C C, et al. Measuring social relational quality in colorectal cancer: the Social Relational Quality Scale (SRQS)[J]. Psychooncology, 2009, 18(10): 1097-1105.
- [10] EMERSON E, FORTUNE N, LLEWELLYN G, et al. Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: cross-sectional study[J]. Disabil Health J, 2021, 14(1): 100965.
- [11] 尹虎. 轮椅使用者的城市交通枢纽无障碍环境研究[D]. 北京: 北方工业大学, 2018.
- [12] 周思佳, 杜瑾, 叶琳, 等. 喉癌患者社会疏离感现状及其影响因素[J]. 河南医学研究, 2024, 33(16): 2902-2905.
- [13] 唐磊. 面向渐冻症患者的眼控交互界面设计[D]. 南京: 东南大学, 2022.
- [14] 闫鹏飞, 程明月. 意义治疗理论视角下渐冻症患者的困境与应对[J]. 医学与哲学, 2020, 41(18): 59-62.
- [15] INOUE Y, LOCK D, SATO M, et al. What explains the well-being benefits of physical activity? A mixed-methods analysis of the roles of participation frequency and social identification[J]. Soc Sci Med, 2024, 340: 116454.
- [16] MUNAN M, LUTH W, GENUIS S K, et al. Transitions in amyotrophic lateral sclerosis: patient and caregiver experiences[J]. Can J Neurol Sci, 2021, 48(4): 496-503.
- [17] CONSONNI M, TELESCA A, DALLA BELLA E, et al. Amyotrophic lateral sclerosis patients' and caregivers' distress and loneliness during COVID-19 lockdown[J]. J Neurol, 2021, 268(2): 420-423.
- [18] 景日泽, 李龙. 代际居住距离、代际支持和老年人认知功能的关系研究:家庭支持和家庭冲突视角[J]. 人口与发展, 2025, 31(1): 12-22.