

## · 生殖健康专栏 ·

**编者按:**随着我国人口结构的改变和生殖健康的重要性日益凸显。本期专栏聚焦特殊妊娠人群的身心健康问题,包括高危妊娠群体的心理社会需求、辅助生殖技术带来的心理挑战与调适策略、育龄期男性生育忧虑的干预方案、单胎妊娠妇女的妊娠压力与产后压力、妊娠期糖尿病血糖监测的指南评价以及产后抑郁网络认知行为治疗中护士角色的研究。主题覆盖孕前、孕期至产后的全周期健康管理,既关注特殊人群的个性化需求,又探索标准化诊疗方案,为构建“生理-心理-社会”三位一体的围产期健康服务体系提供重要参考。

# 妊娠合并抗磷脂综合征患者患病体验的质性研究

黄娟<sup>1</sup>,高伟<sup>2</sup>,饶琳<sup>2</sup>,陆佳<sup>2</sup>

(1.上海市杨浦区业余大学 护理与家政系,上海 200438;

2.上海交通大学医学院附属国际和平妇幼保健院 上海市胚胎源性疾病重点实验室 护理部,上海 200030)

**【摘要】 目的** 了解妊娠合并抗磷脂综合征(antiphospholipid syndrome, APS)患者的疾病感受与体验,以为临床护理干预提供参考。**方法** 2023 年 1—3 月,采用目的抽样法选取上海市某三级甲等妇幼保健院门诊就诊的妊娠合并 APS 的孕妇为研究对象。采用现象学研究法及 Colaizzi 7 步分析法进行访谈资料的分析。**结果** 妊娠合并 APS 患者的疾病体验可归纳为 3 个主题:困难与挑战并存、预防复发性流产的应对方式以及自我成长。**结论** 妊娠合并妊娠合并 APS 患者的情绪负担较大,但其采取积极的应对方式获得了心理成长,医护人员应给予更多支持,以降低不良妊娠结局的发生。

**【关键词】** 妊娠抗磷脂综合征;症状体验;质性研究

**doi:** 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.04.007

**【中图分类号】** R473.71 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)04-0026-04

## Illness Experience of Pregnant Patients with Antiphospholipid Syndrome: A Qualitative Study

HUANG Juan<sup>1</sup>, GAO Wei<sup>2</sup>, RAO Lin<sup>2</sup>, LU Jia<sup>2</sup> (1. Department of Nursing and Home Economics, Shanghai Yangpu Spare-time University, Shanghai 200438, China; 2. Department of Nursing, School of Medicine of International Peace Maternity and Child Health Hospital Affiliated with Shanghai Jiaotong University/ Shanghai Key Laboratory of Embryo Original Diseases, Shanghai 200030, China)

Corresponding author: RAO Lin, Tel: 021-64070434

**【Abstract】 Objective** To explore the perception and experiences of pregnant women with antiphospholipid syndrome (APS) and provide reference to clinical nursing intervention. **Methods** Pregnant women with APS from an outpatient clinic at a tertiary A hospital in Shanghai were selected by purposive sampling from January to March 2023. Phenomenological qualitative research and the Colaizzi 7-steps analysis method were utilized to analyze the interview data. **Results** The illness experience of pregnant women with APS was synthesized into 3 themes: coexistence of difficulties and challenges, coping strategies to prevent recurrent spontaneous abortion, and self-growth. **Conclusions** Despite the heavy emotional burden, pregnant women with APS gain psychological growth with an active response in the treatment. Medical staff should give more support and psychological guidance to reduce the occurrence of adverse pregnancy outcomes.

**【Key words】** antiphospholipid syndrome; symptom experience; qualitative study

[Mil Nurs, 2025, 42(04): 26-29]

妊娠合并抗磷脂综合征(antiphospholipid syndrome, APS)是一种自身免疫性疾病,特征为动脉或静脉血栓、病理妊娠和抗磷脂抗体阳性<sup>[1]</sup>。APS 患者妊

娠丢失的发生率为 23.8%~52.3%<sup>[2]</sup>,包括复发性流产和宫内死胎。及时诊断和治疗对减轻 APS 影响至关重要。肝素联合小剂量阿司匹林的治疗方案能显著提升活产率,从 20%~30%增至 80%<sup>[3]</sup>。然而,APS 患者的复杂病情、长期抗凝治疗、妊娠并发症及女性妊娠期心理敏感性,易引发焦虑和抑郁,对孕妇及其伴侣身心健康构成威胁,需医护人员关注。当前研究<sup>[4-6]</sup>多聚焦于妊娠结局和因素分析,忽视了患者治疗体验。本研究通

**【收稿日期】** 2024-03-28 **【修回日期】** 2025-02-10

**【基金项目】** 上海市卫生健康委员会卫生行业临床研究专项立项项目(202040232)

**【作者简介】** 黄娟,硕士,讲师,电话:021-55493373

**【通信作者】** 饶琳,电话:021-64070434

过深度访谈,旨在了解妊娠合并 APS 患者的心理体验,为临床干预提供依据。

## 1 对象与方法

1.1 研究对象 2023 年 1—3 月,采用目的抽样法选取上海市某三级甲等妇幼保健院门诊就诊的妊娠合并 APS 的孕妇为研究对象。纳入标准:(1)符合产科 APS 的诊断标准<sup>[1]</sup>;(2)年龄 $\geq 18$  周岁;(3)孕周 $\geq 28$  周;(4)自愿参加。排除标准:(1)存在精神疾病者;(2)患有严重心、脑、肝、肾等重要器官疾病者。研究样本量的确定以不再有新的主题呈现,即资料饱和为标准。本研究最终访谈了 13 例妊娠合并 APS 的孕妇,受访者的一般资料见表 1。本研究通过了医院伦理委员会的批准(GKWLW2020-16)。

表 1 研究对象一般资料(n=13)

编号	年龄 (岁)	孕周 (周)	孕次	不良孕产史 (次)	文化 程度	职业	家庭年收入 (万元)
N1	34	28 <sup>+2</sup>	4	3	大专	个体经营	>30
N2	33	38 <sup>+2</sup>	3	2	大专	无业	20~30
N3	40	39 <sup>+1</sup>	3	2	本科	专业技术人员	>30
N4	30	37 <sup>+5</sup>	2	1	本科	国家公务员	20~30
N5	34	36 <sup>+2</sup>	3	2	本科	职员	20~30
N6	31	37 <sup>+4</sup>	3	2	本科	服务行业	>30
N7	31	39 <sup>+1</sup>	3	2	硕士	国家公务员	>30
N8	33	37	3	2	本科	职员	>30
N9	25	36	3	2	高中	职员	5~10
N10	36	35	4	3	本科	职员	10~20
N11	29	30	3	2	本科	职员	20~30
N12	30	30 <sup>+2</sup>	2	1	硕士	教师	>30
N13	40	34 <sup>+2</sup>	5	4	专科	服务行业	20~30

## 1.2 研究方法

1.2.1 制订访谈提纲 研究者接受过系统的护理科研培训,学习了质性研究方法和访谈技巧,确保本研究的顺利开展。根据研究目的,通过相关的文献回顾以及与小组成员之间的讨论,制订了访谈的提纲。正式访谈前,预访谈 2 例患者,修改后的访谈提纲为:(1)您是怎么发现 APS 的?(2)可以谈谈您对 APS 的了解吗?(3)当您被确诊为 APS 时,您的心理是怎样的?(4)您在就诊的过程有哪些困难与挑战?(5)您是如何应对的?(6)您希望得到哪些帮助?

1.2.2 资料收集方法 研究者经过统一培训后,于孕妇产检当天在门诊进行调查。访谈前向患者及家属讲解研究的意义和目的,承诺保密和无害原则,征得同意后签署知情同意书,选择安静、无人打扰的产科诊室访谈。访谈时使用录音笔全程录音,并用记录非语言行为。访谈问题相对开放,鼓励患者主动、全面表达自己的内心想法,避免诱导和暗示,必要时做适当追问。每

次访谈时间控制在 30~45 min。访谈结束,与受访者互留联系方式,以便后期对访谈的内容的核实。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后在 24 h 内,由研究小组内的 2 名研究人员将录音资料逐字逐句转录为文字,运用 Colaizzi 7 步分析法<sup>[7]</sup>进行分析。

## 2 结果

### 2.1 面对 APS 的挑战与困难

2.1.1 疾病诊断存在延迟 因 APS 发病较为隐匿,需全面鉴别诊断。多数患者(11 例)经历了 2 次及以上的流产,确诊 APS 的时间跨度从 3 个月到 4.5 年不等。N3:“我 2 次流产都是在 8 周左右,没有胎心,花了 3 年时间四处求医。”患者常常需要在多个医院和科室间辗转。N13:“我流产 4 次,一直在红房子医院检查,染色体检查都正常。后来听说这里有复发性流产门诊,最终确诊为妊娠合并 APS,整个过程差不多有 4 年半。”

2.1.2 疾病相关知识缺乏 患者对 APS 的病因、治疗和护理普遍缺乏了解。N6:“当医生告诉我结果时,我完全不明白是什么意思。”患者误以为自己再也不能怀孕。N2:“我一开始在网上查了很多,感觉很可怕,以为以后不能怀孕了,非常担心。”患者对注射肝素的方法不了解。N12:“打肝素时总是要扎自己,有时扎不好,可能是方法不对。”

2.1.3 不良躯体症状明显 APS 患者需要长期抗凝血治疗,肝素皮下注射是常用方案,导致所有患者都出现了皮下出血和硬结等不良躯体症状。N4:“因为一直要打肝素,我肚子上都是硬结,有点疼。”此外,孕期反应也是困扰。N9:“孕吐反应很强烈,几乎吃不下饭。”N4:“有时候恶心的感觉很严重。”

2.1.4 负性心理体验严重 一方面,APS 患者在确诊初期由于对疾病了解不足,害怕不能怀孕而产生恐惧。N8:“心理上会有压力,如果没有孩子,就觉得人生白走一趟。”还有来自长辈的压力。N3:“老人很急着想要抱孙子,他们一直催我们去做检查,早点生孩子。”另一方面,怀孕后,患者因长期抗凝血治疗和定期产检而担忧自身和胎儿健康,害怕流产而感到焦虑。N1:“我住过 2 次院,一次是因为脐血流过高,另一次是胎儿偏小,一直很担心,有时睡不好觉。”N13:“熬到八周去查胎心胎芽,这段时间很忐忑,然后又到了颈后透明带检查、无创、大排畸之后还要心超,感觉就像闯关一样,一关一关的,每次都很难。”

### 2.2 预防复发性流产的应对策略

2.2.1 采取回避行为 经历了反复流产的患者有时会避免接触孕妇和小孩,减少社交活动以减轻心理负担。N3:“朋友的小孩满月酒,我们都不去参加,只发红包,因为去了会感到失落。”N13:“我的精力都集中在生孩子上,和朋友的交往越来越少。”

2.2.2 寻求信息支持 访谈中有10名患者通过网络平台,尤其是百度,来搜索相关信息,显示出对信息支持的强烈需求。N1:“我通过百度查了一些相关资料。”N7:“我百度查了一下,觉得这可能是导致我前两个宝宝胎停的原因。”同时,患者也会向医生寻求信息和帮助。N4:“我有一次胚胎停育,急于找出原因,想问问医生情况。”N13:“我加了医生微信,他会发一些公众号文章给我,这让我感觉更踏实。”

2.2.3 主动应对挑战 患者通过建立健康的生活方式和高度遵循医嘱来积极应对病情。N9:“老公在2次胎停后开始减肥,减了大约20斤。”N5:“我们尽量少用手机和电脑,他也戒烟了。”APS患者普遍遵循医生的治疗计划,定期复查,表现出高度的治疗依从性。N1:“我一直坚持检查,一次都不敢漏。”N3:“我们一直按照医生的建议用药,因为医生强调不能随意减少或停药,以免影响整个治疗过程。”

### 2.3 自我成长的表现

2.3.1 拥有感恩之心 在长期的治疗过程中,患者深刻体会到家人的辛勤付出和医护人员的温情关怀,对此深怀感激。N4:“我的丈夫始终陪伴在我身边,他不断地给予我安慰。在他工作较为轻松时,还会请假陪我去做产检,对此我深表感激。”N5:“我的母亲,自从退休以来,经常陪伴我前往医院,并在家中为我准备我喜爱的菜肴,很感谢她。”

2.3.2 自我调适与成长 面对疾病,患者逐步学会接受现实。N2:“起初,我感到非常害怕,担心治疗会对胎儿产生不良影响。然而,我逐渐认识到必须保持积极向前的态度。”患者通过调节情绪,主动寻求医疗和心理支持,增强了自我管理的信心。N11:“对于我们这些经历过反复流产的孕妇来说,心理冲击是巨大的……当我来到医院接受治疗后,医生和护士经常向我普及相关疾病的知识。经过沟通,我对治疗更加有信心,也感到更加安心。”患者逐渐认识到自己的价值和能力,学会了如何更好地照顾自己和胎儿。N6:“目前,我也会做一些力所能及的事情,比如烹饪美食,确保自己和宝宝的健康和营养得到充分保障。”

## 3 讨论

3.1 身心兼顾,增强 APS 患者应对挑战能力 本研究结果显示,APS患者在面对备孕、怀孕及治疗期间承受着身体与心理双重压力。这些压力包括肝素注射的不适感、孕期特有的生理反应、担心重复流产等,与前期研究结果一致<sup>[8-9]</sup>。史杨等<sup>[10]</sup>研究表明,复发性流产孕妇中抑郁和焦虑的发生率分别高达79.9%和54.7%,显著高于普通孕妇。APS患者的生育压力尤为显著,既有自身对成功妊娠的渴望,也有父辈“传宗接代”的压力。若未能有效应对,这些压力可能导致不良的临床结

局,影响母婴健康。医护人员在 APS 患者的综合管理中扮演着至关重要的角色,对患者治疗全周期进行规范管理,包括抗凝治疗、免疫抑制治疗等,以控制病情、预防血栓和减轻全身症状。规范用药是避免妊娠丢失的重要管理手段<sup>[3]</sup>,因此,医护人员应督促患者按时复查,按时用药,提高其依从性。同时,应重视 APS 患者症状管理<sup>[11]</sup>。此外,不能忽视 APS 患者的心理健康问题。在治疗过程中,需要采取积极的心理干预措施,如认知行为疗法、放松训练等,注重患者的信息需求<sup>[12]</sup>,帮助其调整对疾病的认知,减少焦虑和恐惧情绪,增强心理韧性。基于此,医护人员应创新健康教育模式,结合线上线下资源,采用图文并茂、易于理解的方式,增强患者的医疗护理知识储备,提升其自我护理能力,从而全方位支持患者应对挑战。

3.2 多措并举,促进 APS 患者积极应对 本研究发现,APS患者采取了多种应对方式:患者出现回避孕妇和小孩子的情况,减少与朋友的交往,属于情绪取向型应对;寻求信息支持和帮助,建立健康的生活方式,配合治疗的依从性较高属于问题取向型应对。拉扎勒斯压力与应对模式<sup>[13]</sup>指出,采取不同的应对方式会影响个人的生活态度和观念与社会能力,进而改变个体感知压力水平。医护人员可采取多种措施促进 APS 患者的积极应对:一方面,对患者进行认知评估,帮助 APS 患者正确认知自身疾病的严重性和危害性,鼓励其积极参与治疗;另一方面,针对 APS 患者出现的回避行为,引导其转向问题取向型应对,积极与医护人员沟通,获取专业信息支持,建立健康的生活方式。积极的应对方式包括健康的生活方式、积极配合治疗、遵医嘱定期复查等,均有助于提高患者身体状况,增强疾病的控制力,从而降低压力,有利于改善患者的临床结局。此外,本研究发现,大部分患者搜索的网站比较单一,多来源于“百度”搜索引擎,信息繁杂,真伪难辨。因此,对于主动寻求信息支持和帮助应对方式的 APS 患者,医护人员不仅要为其提供科学、可靠的医学信息平台及资源,同时要教会其辨析信息的真伪,去伪存真,提高患者的认知。

3.3 积极引导,促进 APS 患者自我成长 研究发现,APS患者大多有2次及以上的流产经历,且存在延迟诊断的情况,确诊时间最长达4.5年,与 Klein 等<sup>[14]</sup>的研究一致,可能与非专科医生对 APS 的认知不足有关,提示还需加强该类疾病的多学科协作。同时,有必要做好该类疾病的健康科普,加强患者对该类疾病的认知及早期处理,尤其是对有反复妊娠丢失史患者应尽早进行 APS 相关抗体监测筛查<sup>[15]</sup>,而不要简单认为是偶然因素,进而不重视。本研究还发现家庭以及医生的支持,对于患者对疾病的正确认知、积极应对和个人的成长具有重要意义。这与陈晨等<sup>[16]</sup>的研究结果相似,社



会支持对疾病获益有正向效应,良好的社会支持可以缓解负性事件带来的心理应激。医护人员通过提供心理支持和社交支持,鼓励患者积极参与到医疗决策中,可以帮助其建立积极的心态和社交网络,减轻其孤独感和焦虑感,增强其疾病治疗信息,促进其自我成长和发展。此外,护士通过教育患者学会自我管理和自我照顾的技能,提高其生活自理能力,患者自我成长的过程不仅有助于患者更好地应对疾病挑战,还能够为其未来的生活奠定坚实的基础。

#### 【参考文献】

- [1] MIYAKIS S, LOCKSHIN M D, ATSUMI T, et al. International consensus statement on an update of the classification criteria for definite antiphospholipid syndrome (APS) [J]. *J Thromb Haemost*, 2006, 4(2): 295-306.
  - [2] ZIAKSA P D, PAVLOU M, VOULGARELIS M. Heparin treatment in antiphospholipid syndrome with recurrent pregnancy loss: a systematic review and Meta-analysis [J]. *Obstet Gynecol*, 2010, 115(6): 1256-1262.
  - [3] BOUVIER S, COCHERY-NOUVELLON E, LAVIGNE-LIS-SALDE G, et al. Comparative incidence of pregnancy outcomes in treated obstetric antiphospholipid syndrome: the NOH-APS observational study [J]. *Blood*, 2014, 123(3): 404-413.
  - [4] 崔雪, 周颖, 张璐, 等. 妊娠合并抗磷脂综合征不良妊娠结局危险因素分析 [J]. *大连医科大学学报*, 2022, 44(1): 18-23.
  - [5] LUO L, CAI Q, LIU X, et al. Risk factors of first thrombosis in obstetric antiphospholipid syndrome [J/OL]. [2024-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10773425/>. DOI: 10.1136/lupus-2023-001044.
  - [6] 徐仰英, 李莉, 宋钰, 等. 抗磷脂综合征伴复发性流产的危险因素分析 [J]. *医学综述*, 2021, 27(6): 1205-1209.
  - [7] 季梦婷, 杨艳. 描述性性质研究方法的综述 [J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(11): 32-35.
  - [8] 贺立颖. 复发性流产患者心理状况调查及其相关因素分析 [D]. 上海: 上海交通大学, 2017.
  - [9] SCHREIBER K, HUNT B J. Managing antiphospholipid syndrome in pregnancy [J]. *Thromb Res*, 2019, 181(Suppl): S41-S46.
  - [10] 史杨, 姚利, 吴玉, 等. 复发性流产女性的负性情绪及社会支持状况调查 [J]. *中国计划生育学杂志*, 2022, 30(3): 514-519.
  - [11] 宋青青, 罗方伶, 唐倩, 等. 低分子肝素皮下注射操作的最佳证据总结 [J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(2): 232-237.
  - [12] 居馨星, 冯竞, 杨洁, 等. 肺癌患者疾病感知对术前焦虑的影响: 信息需求与患者信任的多重中介作用 [J]. *军事护理*, 2024, 41(11): 74-78.
  - [13] LAZARUS R S, FOLKMAN S. *Stress, appraisal and coping* [M]. New York: Springer Publishing Company, 1984: 110-118.
  - [14] KLEIN HANEVELD M J, LEMMEN C H C, BRUNEKREEFF T E, et al. Diagnosis and treatment of patients with antiphospholipid syndrome: a mixed-method evaluation of care in the Netherlands [J/OL]. [2024-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7474856/>. DOI: 10.1093/rap/rkaa021.
  - [15] GROS C, MAGEAU A, BARRAL T, et al. Criteria and non-criteria antiphospholipid autoantibodies screening in patients with late pregnancy morbidity: a cross-sectional study [J]. *Placenta*, 2024, 2(154): 122-128.
  - [16] 陈晨, 陈园园, 刘欣怡, 等. 肺癌患者疾病获益感知影响因素的结构方程模型构建 [J]. *解放军护理杂志*, 2022, 39(6): 39-43.
- (本文编辑: 王园园)
- 
- (上接第 25 页)
- [9] 王林林, 李红玉, 周诗雪. 社区失能老人主要照顾者积极感受及其影响因素 [J]. *现代预防医学*, 2017, 44(24): 4461-4464.
  - [10] 解亚宁. 简易应对方式量表信度和效度的初步研究 [J]. *中国临床心理学杂志*, 1998, 6(2): 53-54.
  - [11] 王孟成. 潜变量建模与 Mplus 应用. 基础篇 [M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2014: 61-67.
  - [12] LUBKE G, MUTHÉN B O. Performance of factor mixture models as a function of model size, covariate effects, and class-specific parameters [J]. *Struct Equ Modeling*, 2007, 14(1): 26-47.
  - [13] ASPAROUHOV T, MUTHÉN B. Using Mplus TECH 11 and TECH 14 to test the number of latent classes [EB/OL]. [2023-11-22]. <https://www.statmodel.com/examples/webnotes/webnote14.pdf>.
  - [14] DEVI F, YUAN Q, WANG P, et al. Positive aspect of caregiving among primary informal dementia caregivers in Singapore [J/OL]. [2023-11-30]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7440648/>. DOI: 10.1371/journal.pone.0237677.
  - [15] DUGGLEBY W, WILLIAMS A, GHOSH S, et al. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions [J/OL]. [2023-11-30]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4882862/>. DOI: 10.1186/s12955-016-0486-7.
  - [16] YOUNG J, SNOWDEN A. A systematic review on the factors associated with positive experiences in carers of someone with cancer [J/OL]. [2023-11-30]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12544>. DOI: 10.1111/ecc.12544.
  - [17] FENTON A, KEATING N L, ORNSTEIN K A, et al. Comparing adult-child and spousal caregiver burden and potential contributors [J]. *Cancer*, 2022, 128(10): 2015-2024.
  - [18] KETCHER D, THOMPSON C, OTTO A K, et al. The Me in We dyadic communication intervention is feasible and acceptable among advanced cancer patients and their family caregivers [J]. *Palliat Med*, 2021, 35(2): 389-396.
  - [19] LIU Y E, CAO G, LI T X, et al. Caregiving burden and positive aspects of caregiving among family caregivers of people living with schizophrenia: two sides of the same coin [J/OL]. [2023-11-30]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0897189722000611?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.apnr.2022.151619.
  - [20] YU D S F, CHENG S T, WANG J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature [J/OL]. [2023-11-30]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748917302407?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008.
- (本文编辑: 王园园)