

产科抗磷脂综合征孕妇妊娠体验的现象学研究

张慧¹, 屈利洁¹, 单春剑¹, 朱珠², 周晖², 乌兰¹, 蒲丛珊¹

(1.南京市妇幼保健院 产科, 江苏 南京 210004; 2.南京市妇幼保健院 护理部)

【摘要】 目的 了解产科抗磷脂综合征(obstetric antiphospholipid syndrome, OAPS)孕妇的妊娠体验。**方法** 2023年9—12月,采用目的抽样法选取某三级甲等妇产医院收治的17例OAPS孕妇为研究对象,对其进行半结构式访谈,使用Colaizzi的现象学7步分析法提炼主题。**结果** OAPS孕妇的妊娠体验共归纳出4个主题:妊娠过程中存在多重困境;妊娠期用药自我管理困难;妊娠过程中的回避与应对;存在多种未满足需求。**结论** 医护人员应重视OAPS孕妇妊娠过程中的身心体验,给予其科学、有针对性的妊娠期管理,以促进母婴安全。

【关键词】 产科抗磷脂综合征;妊娠;体验;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.05.017

【中图分类号】 R473.71 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)05-0073-04

Pregnancy Experience of Women with Obstetric Antiphospholipid Syndrome: A Phenomenological Study

ZHANG Hui¹, QU Lijie¹, SHAN Chunjian¹, ZHU Zhu², ZHOU Hui², WU Lan¹, PU Congshan¹ (1.Department of Obstetrics, Nanjing Women and Children's Healthcare Hospital, Nanjing 210004, Jiangsu Province, China; 2.Department of Nursing, Nanjing Women and Children's Healthcare Hospital)

Corresponding author: PU Congshan, Tel: 025-69929592

【Abstract】 Objective To explore the pregnancy experience of women with obstetric antiphospholipid syndrome(OAPS). **Methods** The purposive sampling method was used to select 17 pregnant women with OAPS admitted to a tertiary A maternity hospital from September to December 2023. Semi-structured interviews were conducted and Colaizzi 7-step phenomenological analysis method was used to extract themes. **Results** Four themes were extracted: multiple difficulties during pregnancy; difficulties in self-management of medication during pregnancy; avoidance and coping strategies during pregnancy; and various unmet needs. **Conclusions** Healthcare professionals should pay attention to the physical and psychological experiences of pregnant women with OAPS, providing them with scientific and targeted pregnancy management to promote maternal and fetal safety.

【Key words】 obstetric antiphospholipid syndrome; pregnancy; experience; qualitative study

[Mil Nurs, 2025, 42(05): 73-76]

产科抗磷脂综合征(obstetric antiphospholipid syndrome, OAPS)是由抗磷脂抗体介导,以早期复发性流产、早产、胎儿生长受限等胎盘源性病理妊娠为主要临床表现,伴或不伴血栓形成的系统性自身免疫性疾病^[1]。调查^[2]显示,约5%~20%的生育期女性检测出抗磷脂抗体阳性,抗磷脂抗体是具有识别磷脂、磷脂结合蛋白能力的一组自身免疫性抗体的总称。妊娠期持续的抗磷脂抗体阳性也是OAPS的主要诊断标准之一。抗磷脂抗体可对血管内皮产生损伤,激活血小板与补体系统,产生大量凝血因

子,使胎盘血栓形成,导致孕妇出现腹痛、阴道出血等症状,还可能发生子痫前期,严重危害母胎安全^[2-3]。由于OAPS发病机制复杂、具有高度异质性,妊娠期的监测、用药、管理均强调个体化^[4]。鉴于此,需从OAPS孕妇视角出发深入探讨其妊娠感受与需求,将有助于制订更为针对性的妊娠管理方案。故本研究采用现象学研究方法,深入挖掘OAPS孕妇的妊娠体验,剖析其在妊娠过程中的困难和需求,以期构建针对性的妊娠管理方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年9—12月,采用目的抽样法选取某三级甲等妇产医院收治的OAPS孕妇为研究对象。纳入标准:(1)符合我国《OAPS诊断与处

【收稿日期】 2024-07-26 **【修回日期】** 2025-04-23
【基金项目】 江苏省妇幼保健协会科研项目(FYX20218)
【作者简介】 张慧,本科,主任护师,电话:025-69929606
【通信作者】 蒲丛珊,电话:025-69929592

理专家共识》中的诊断标准^[1];(2)单胎妊娠;(3)沟通、表达能力良好;(4)知情同意,自愿参与本研究。排除标准:(1)有严重精神疾病史;(2)妊娠合并其他危重疾病,无法配合访谈者。样本量以访谈主题饱和为准^[5],本研究访谈至第 15 名 OAPS 孕妇时,访谈内容与之之前较多重合,继续访谈 2 名后,无新主题出现,提示本研究样本量达到饱和。最终访谈 17 例 OAPS 孕妇,一般资料见表 1,本研究已通过医院伦理委员会审批(2023KY-080)。

表 1 OAPS 孕妇的一般资料(n=17)

编号	年龄 (岁)	文化 程度	胎次	产次	受孕 方式	服药种类 (种)	异地 就医	孕周 (周)
P1	37	本科	8	1	辅助生殖	2	否	29
P2	31	硕士	2	0	自然受孕	2	否	36
P3	28	本科	4	0	自然受孕	4	否	37 ⁺ 3
P4	33	本科	5	0	辅助生殖	3	否	32 ⁺ 5
P5	32	本科	4	0	自然受孕	4	是	12 ⁺ 1
P6	35	硕士	4	1	自然受孕	3	否	33 ⁺ 2
P7	31	高中	5	0	自然受孕	3	是	37
P8	28	中专	5	0	辅助生殖	2	否	21 ⁺ 1
P9	37	本科	4	0	辅助生殖	3	是	28 ⁺ 6
P10	35	本科	2	0	自然受孕	3	否	28 ⁺ 5
P11	30	大专	4	0	自然受孕	1	是	19 ⁺ 6
P12	36	本科	6	1	自然受孕	3	否	31 ⁺ 2
P13	34	大专	5	1	自然受孕	3	否	26 ⁺ 1
P14	32	本科	5	0	辅助生殖	5	否	20 ⁺ 5
P15	32	本科	4	0	辅助生殖	5	是	30 ⁺ 5
P16	32	本科	2	0	自然受孕	3	否	28 ⁺ 2
P17	42	本科	5	0	辅助生殖	6	否	16 ⁺ 2

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲 在查阅相关文献及征求专家意见基础上初步拟定访谈提纲,通过预访谈 3 例 OAPS 孕妇对访谈提纲进行修订,最终确定访谈提纲内容为:(1)您如何看待 OAPS?(2)请您谈谈 OAPS 妊娠过程中的经历和感受(身体、心理、就医、应对等)?(3)您在妊娠过程中遇到哪些困难?是如何克服的?(4)您得到的医疗、护理是否符合预期或需求?

1.2.2 资料收集方法 运用现象学研究方法,由 1 名经过质性研究系统培训具备访谈经验的产科主任护师与 OAPS 孕妇面对面进行半结构式访谈。访谈地点为安静的示教室。访谈前,访谈者充分了解受访者情况,告知其研究目的、意义并签署知情同意书。在征得受访者同意后,进行访谈并全程录音。访谈者围绕访谈提纲展开访谈,鼓励受访者表达真实想法和感受,观察并记录受访者表情变化等非语言行为。每次访谈时间为 30~60 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束 24 h 内由访谈者

将访谈资料转录为文本,由另 1 名研究者复核,双人核对无误后将结果返还给受访者确认。再由此 2 名研究者采用 Colaizzi 7 步分析法^[6]对资料进行分析、编码、提炼主题。具体方法如下:(1)反复阅读逐字稿;(2)选择性摘录相关内容,提取有意义的单元;(3)对有意义的单元进行编码;(4)汇总编码,找出相同的概念或特征,总结凝练为主题;(5)详细描述主题;(6)汇总相似主题,进一步凝练主题;(7)将结果返回受访者,核实真实性。

2 结果

2.1 妊娠过程中存在多重困境

2.1.1 妊娠中的艰辛与无助 多数 OAPS 孕妇存在多次的自然流产病史,导致其妊娠过程艰辛无比。P4:“我之前已经胚停 3 次了,为什么我总是能怀上却保不住?想要一个孩子怎么那么难。”在本就艰难的妊娠过程中,身边不良的言论伤害给 OAPS 孕妇带来了无助感。P11:“之前流产了 3 次,家里的亲戚背后都说我有问题,这也不是我愿意的,我也很无助。”

2.1.2 经济负担加重 本研究中 7 名 OAPS 孕妇因疾病导致受孕困难而选择了辅助生殖,高昂的治疗费给其带来了经济负担。P15:“我第 2 次试管才怀上,两次试管花了 6 万多,家里的生活都靠我老公上班支撑,生活真的挺难的。”此外,为保证胚胎顺利生长和预防病理性妊娠事件的发生,OAPS 孕妇在妊娠期间持续用药、频繁检查也加重了其经济负担。P3:“我需要定期门诊随访、抽血检查,虽然生育保险可以报销一部分,但是每个月的花费还是很多的。”

2.1.3 持续担忧与矛盾 OAPS 孕妇普遍因对疾病的恐惧和既往的不良妊娠经历表现出对母婴健康的持续担忧和高度焦虑,P2:“我自己每天都在家听胎心,很怕宝宝突然就没了。”除了对母婴健康的担忧外,OAPS 孕妇既渴望知道自身和胎儿的情况,又害怕是不好的结果,常常陷入自我矛盾中。P7:“每次产检前一天晚上就会睡不着,既想知道宝宝的情况,又怕抽血、B 超不过关。”

2.2 妊娠期用药自我管理困难

2.2.1 用药态度摇摆 在启动药物治疗时,OAPS 孕妇会因药物对胎儿的风险而产生摇摆的用药态度。P5:“我担心用药会影响宝宝大脑发育,我也没什么症状,是不是可以不用药。”而每次产检的实验室指标结果和胎儿情况会直接影响 OAPS 孕妇对药物的使用态度。P8:“我一直遵医嘱打针吃药,但是指标总降不下来,用药到底有没有用?”

2.2.2 用药能力不足 OAPS 孕妇在妊娠期往往会

同时使用多种药物进行治疗,药物种类、用药知识、用药频率的复杂性对孕妇的用药能力提出了挑战。P17:“我每天要吃好几种药,有的餐前有的餐后,太复杂了,我看阿司匹林和肝素都有抗凝作用,我觉得偶尔漏一个也没有关系。”OAPS 孕妇孕期需要自行皮下注射抗凝剂,用药技能掌握不足,容易出现用药相关的问题。P9:“有一次自己打肝素,扎进去直接出血了,药水也变成红色了,太痛了,没勇气再扎一针了,偶尔停一停应该没事吧。”

2.2.3 用药依从性不佳 大部分 OAPS 孕妇均表示不良的用药体验影响了其用药依从性,其不良用药体验主要为对自我进行皮下注射的恐惧。P12:“每次打针我都发怵,都让我老公给我打,他不在家针就没人给我打了。”此外,疼痛、硬结、瘀斑等注射相关并发症也加剧了 OAPS 孕妇对用药的排斥,影响了其用药依从性。P16:“打肝素太疼了,有几次进针、推药疼的我都想放弃了,肚子上现在打的都是瘀斑了,已经不知道后面往哪里打了。”

2.3 妊娠过程中的回避与应对

2.3.1 掩盖、修饰负性情绪 OAPS 在面对疾病和妊娠的双重压力及疾病对妊娠造成的高风险时,会选择掩盖自己的负性情绪。P9:“我每天其实也很担心受怕,但是我不敢表现在家里人面前,怕她们担心。”她们也会通过假装乐观修饰自己的负性情绪,避免家庭成员的担忧。P14:“我妈妈看到我打肝素都会问我疼不疼,我都笑着说疼,其实很疼,只是不想让他们担心而已。”

2.3.2 多维度自我调适应对疾病 OAPS 孕妇主动改变不良生活习惯,规范用药、调整饮食、作息,以期延缓疾病进展。P13:“我现在每天早睡早起,定期锻炼,按时吃药,真希望下次复查的时候指标都能降下来。”也会积极利用身边资源以帮助自己更好地进行日常自我管理。P4:“我老公会每天提醒我吃药、打针。”

2.4 存在多种未满足需求

2.4.1 相关疾病知识普及、教育的需求 部分 OAPS 孕妇表示均为第一次听说 OAPS 疾病,对妊娠中为何会出现该疾病的原因、对妊娠的具体影响及日后的转归、相关的治疗、护理的知识了解不足,希望医护人员能够加强针对性的健康教育。P6:“我之前从来没有听过这个病,确诊以后我就一直在网上搜索,我想了解清楚这个病。”此外,OAPS 孕妇也希望医护人员加强对其家庭成员的知识普及,以增加对其的支持和理解。P1:“希望能够向我婆婆普及下怀孕吃药、打肝素不会影响孩子,她总觉得打针、吃药会影响孩子的智力。”

2.4.2 专病诊疗资源增强的需求 OAPS 对专病诊疗资源的增加提出了需求,如增加专科医生、就诊号源、下沉优质医疗资源等,期望得到便捷的诊疗。P15:“我是从外地来的,每次产检来回最少都要折腾一天,要是我们当地医院也有专病门诊就好了。”此外,受访者还希望不同医院、科室间能够实现诊疗信息共享,病情交接,以减少信息的重复和偏差。P10:“我每个月都需要去 A 医院产检、B 医院的风湿免疫科看诊,两边的护士都要交代我各种信息,很多都是重复的,要是能把我们这类患者的情况共享一下就好了。”

2.4.3 专业护理指导延续性提升的需求 部分 OAPS 孕妇表示目前每次产检时护士均会给其在疾病知识、妊娠监测、用药、心理护理等方面提供支持和指导,但缺少居家阶段的支持。P8:“每次产检,护士都会跟我说很多,教我打针,但是回家还是会有问题,要是回来以后还能一直联系到她们就好了。”此外,她们对产后的护理更为担忧,渴望获得产后的延续性护理。P13:“现在有专病门诊的医生护士管我们,产后我都不知道该怎么办了,我用药还能母乳喂养吗?后面还需要一直用肝素吗?”

3 讨论

3.1 关注 OAPS 孕妇妊娠过程中的困境,引导其以积极的心态化解困境 本研究显示,OAPS 孕妇在妊娠过程中会面临多重困境,与 Rebic 等^[7]的研究结果相似。由于 OAPS 具有隐匿性,且较高滴度的抗磷脂抗体可通过影响卵巢功能、子宫蜕膜化等方式对女性的生殖功能造成不利影响,使其在受孕阶段即困难重重^[2]。而部分 OAPS 孕妇选择了辅助生殖技术进行受孕,加之疾病的诊疗与用药,更是加剧了其经济负担。反复的妊娠失败经历和对母婴健康的高度担忧也使 OAPS 孕妇陷入高度焦虑与矛盾的心理困境中。研究^[8]指出,个体对困境的认知是不同适应结果的重要调节因素,如何看待困境并做出选择,决定了其能否应对和掌控事件带来的困境。因此,建议医护人员在重点关注 OAPS 孕妇妊娠过程中所遇的困境事件,可借助叙事技术^[9]帮助其改变思维,使思维中心从问题转向资源,解构该类孕妇的消极认知,帮助该类孕妇形成乐观的解释风格,以积极的心态理性应对困境并化解困境。

3.2 强化 OAPS 孕妇的用药指导,规范其用药自我管理行为 本研究显示,OAPS 孕妇存在用药态度摇摆、用药能力不足、用药依从性欠佳方面的自我管理困难,与 Skeith 等^[10]的研究结果一致。分析原因,可能是 OAPS 孕妇在面对疾病和妊娠时,既意识到用药可延缓疾病进展,又本能地因用药可能对

胎儿产生不良影响而排斥用药。此外,用药知识的不足和抗凝剂皮下注射的用药方式也影响了其日常自我管理行为;而规范的抗凝剂皮下注射是确保药物疗效,减少不良反应,提高患者用药依从性的关键。因此,一方面医护人员可通过建立用药知识图谱^[11],帮助其全面、便捷地获取用药知识,坚定用药信念;另一方面,医护人员应提升自身的妊娠期抗凝药物皮下注射指导能力和效能,规范注射指导,并通过模拟注射、回授法教学等方式提高指导效能,提升 OAPS 孕妇居家注射能力,从而规范其居家用药自我管理行为。

3.3 尊重 OAPS 孕妇的应对方式,给予其个性化的应对策略引导 本研究显示,OAPS 孕妇会采取不同的应对方式应对妊娠中的压力和风险。不同的应对方式无优劣之分,仅代表个体差异的存在,医护人员应尊重 OAPS 孕妇面对压力性事件选择的不同应对方式,鼓励其选择积极的应对方式,针对消极应对的孕妇,可给予其一定的“等待期”进行消极情绪的内化和应对方式转化。但需注意,长期的负性情绪累积,会明显增加 OAPS 孕妇不良妊娠结局的发生风险^[12],因此需跟踪、监测其产生的应对结果,动态给予其个性化的引导策略,避免消极应对向无效应对转化或带来消极的应对结果。

3.4 深入了解 OAPS 孕妇的未满足需求,为其提供可及、连续的多学科联合管理 本研究中,大多数 OAPS 孕妇都希望获得高级别的医疗资源来确保此次妊娠的安全,其在妊娠过程中存在与之相关的多种未满足需求,与 Klein 等^[13]的研究结果相似。由于 OAPS 孕妇妊娠期出现病理妊娠及血栓等风险较大,严重影响母婴安全,妊娠期间往往需要生殖科、风湿免疫科、产科、血管外科和胎儿医学科等多学科协同管理,对医疗资源和水平的要求和依赖程度均较高。而目前我国 OAPS 领域经验丰富的多学科团队及医疗资源多倾斜向发达地区,加上就诊科室分散、患者数量大、信息共享受限等因素也制约了诊疗资源的可及性和延续性。因此,建议有条件的医疗机构可开设妊娠期免疫疾病专病医疗、护理门诊,通过连续、专业的管理,满足 OAPS 孕妇的未满足需求,也可通过共享门诊同时引入风湿免疫、心理科等多学科团队诊疗,为 OAPS 孕妇提供疾病、用药、心理、护理等便捷的多学科联合管理。

4 小结

本研究深入探讨了 OAPS 孕妇的妊娠体验,提示医护人员应注重该类孕妇的妊娠体验及未满足需求,为其提供个体化、连续的妊娠期管理,以促进母婴健康。考虑到妊娠稳定性及受样本获取便利性的影响,本研究纳入的研究对象均来自 1 所医院,且均为妊娠 12 周后的 OAPS 孕妇,样本的代表性可能存在一定的局限性,未来可开展多地区、多中心研究。

【参考文献】

- [1] 中华医学会围产医学分会.产科抗磷脂综合征诊断与处理专家共识[J].中华围产医学杂志,2020,23(8):517-522.
- [2] 张雪,李荣,漆洪波.产科抗磷脂综合征[J].实用妇产科杂志,2021,37(8):581-583.
- [3] MATRASZEK V V, HERMAN H, HROMADNÍKOVÁ I. The relevance of antiphospholipid antibodies in obstetrics[J]. Ceska Gynekol, 2024, 89(3): 237-244.
- [4] 连岩,王谢桐.产科抗磷脂综合征的管理[J].实用妇产科杂志,2023,39(12):893-896.
- [5] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京:教育科学出版社,2000:401-408.
- [6] 刘明,Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J].护理学杂志,2019,34(11):90-92.
- [7] REBIC N, GARG R, ELLIS U, et al. "Walking into the unknown" key challenges of pregnancy and early parenting with inflammatory arthritis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies[J]. Arthritis Res Ther, 2021, 23(1): 123-140.
- [8] 同雪莉.长期患病家庭的抗逆力叙事:两种模式的比较[J].首都师范大学学报:社会科学版,2019(1):178-188
- [9] 吴慧琴,刘霖,于海容,等.叙事在国外疾病照护中的应用进展及思考与展望[J].解放军护理杂志,2020,37(6):51-53.
- [10] SKEITH L, RODGER M A, BATES S M, et al. "Part of the ritual": exploring patient and physician decision making regarding anticoagulation use in obstetric antiphospholipid syndrome[J]. Thromb Haemost, 2021, 121(10): 1353-1360.
- [11] 王婧婷,董小兰,金天,等.健康推荐系统研究进展与展望[J].医学信息学杂志,2024,45(1):70-76.
- [12] LAIJAWALA R A. Recurrent pregnancy loss: immunological aetiologies and associations with mental health[J]. Brain Behav Immun Health, 2024, 19(41): 1-6.
- [13] KLEIN H 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]. Rheumatol Adv Pract, 2020, 4(2): 21-31.

(本文编辑:沈园园)