

羊膜腔穿刺介入性产前诊断孕妇决策前体验的质性研究

安玉美¹, 丰岱荣², 李金云², 赵艳君³, 崔星慧⁴

(1. 潍坊医学院附属医院 影像中心, 山东 潍坊 261031; 2. 潍坊医学院附属医院 产前诊断中心;
3. 潍坊科技学院 护理学院, 山东 潍坊 262700; 4. 潍坊医学院附属医院 护理部)

【摘要】目的 探讨羊膜腔穿刺(amniocentesis, AC)介入性产前诊断孕妇决策前的真实体验, 为制订针对性的干预措施提供依据。**方法** 2022年3—8月, 采用目的抽样法对13例AC孕妇进行半结构化访谈, 采用Colaizzi 7步分析法进行归纳、提炼主题。**结果** AC孕妇决策前的体验可归纳为4个主题, 即: 术前的心理反应; 迫切寻求信息支持; 手术决策前面临困扰和社会支持发挥重要作用。**结论** 医护人员应关注AC孕妇决策前的体验和需求, 探索有效的干预措施, 促进其做出理性决策。

【关键词】 羊膜腔穿刺; 介入性产前诊断; 孕妇; 决策; 体验; 质性研究

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2024.07.006

【中图分类号】 R473.71 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)07-0025-04

Experience of Pregnant Women Before Decision-Making in Interventional Prenatal Diagnosis of Amniocentesis: A Qualitative Study

AN Yumei¹, FENG Dairong², LI Jinyun², ZHAO Yanjun³, CUI Xinghui⁴ (1. Imaging Center, Affiliated Hospital of Weifang Medical University, Weifang 261031, Shandong Province, China; 2. Department of Prenatal Diagnosis, Affiliated Hospital of Weifang Medical University; 3. Department of Nursing, Weifang University of Science and Technology, Weifang 262700, Shandong Province, China; 4. Department of Nursing, Affiliated Hospital of Weifang Medical University)

Corresponding author: LI Jinyun, Tel: 0536-3085174

【Abstract】Objective To explore the actual experience of pregnant women before decision-making in the interventional prenatal diagnosis of amniocentesis (AC), and to provide a basis for formulating targeted intervention measures. **Methods** Using the purposive sampling method, a semi-structured interview was conducted on 13 pregnant women who underwent AC for prenatal diagnosis from March to August 2022. Colaizzi's 7-step analysis method was used to summarize and extract themes. **Results** The experience of pregnant women who underwent AC before decision-making can be summarized into four themes, namely urgently seeking information support, facing difficulties before making surgical decisions, and social support plays an important role. **Conclusions** Medical staff should pay attention to the experiences and needs of pregnant women before decision-making on AC interventional and explore effective intervention measures to promote rational decision-making.

【Key words】 amniocentesis; interventional prenatal diagnosis; pregnant woman; decision-making; experience; qualitative study

[Mil Nurs, 2024, 41(07): 25-28]

介入性产前诊断是在产前针对高危人群, 通过有创的方式获取胎儿细胞, 对其进行染色体核型分析或基因检测, 达到在宫内诊断胎儿先天性疾病, 降低出生缺陷的重要措施^[1]。其中, 羊膜腔穿刺(amniocentesis, AC)是最常用的介入性产前诊断技

术^[2]。由于该技术可能引起流产、感染等并发症, 给孕妇及家属带来巨大的心理负担, 孕妇不易接受^[3-4]。而孕妇盲目排斥手术建议, 可能会延误诊断时机, 严重者导致缺陷患儿出生。因此, 医务人员应关注孕妇决策前的体验和需求, 提供有效的支持和帮助, 促进其做出理性决策。目前, 已有研究^[4-5]关注产前诊断孕妇决策过程的体验, 但未能深入了解这些孕妇进行决策前所经历的复杂情感体验。基于此, 本研究通过质性研究的方法深入探讨AC孕妇决策前的真实体验, 以期制订针对性的干预措施

【收稿日期】 2023-03-14 **【修回日期】** 2024-06-24

【基金项目】 潍坊市软科学研究计划项目(2021RKX150); 潍坊医学院护理科研基金(2022MS003)

【作者简介】 安玉美, 本科, 主管护师, 电话: 0536-3081591

【通信作者】 李金云, 电话: 0536-3085174

提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法选取 2022 年 3—8 月在山东省潍坊市某三级甲等医院产前诊断中心行 AC 的孕妇为研究对象。纳入标准:(1)经副主任以上医生或遗传咨询师诊断,符合 AC 手术指征,拟行

或已行手术的孕妇;(2)自愿参加本研究。排除标准:(1)交流障碍的孕妇;(2)存在精神或心理疾病者;(3)访谈中出现并发症(如先兆流产),无法继续配合的孕妇。样本量以信息达到饱和为准,最终访谈 13 例孕妇,具体情况见表 1。本研究已通过医院伦理委员会批准(wyfy-2021-ky-116)。

表 1 研究对象的一般资料(n=13)

编号	年龄(岁)	孕周	胎次	不良孕产史(次)	文化程度	职业	居住地	家庭人均月收入(元)	AC 原因
P1	26	26 周 ⁺¹	1	0	小学	务农	农村	2001~5000	超声异常:胎儿鼻骨缺失
P2	32	17 周 ⁺⁴	1	1	本科	护士	城市	5001~10 000	血清学筛查:21 三体高风险
P3	29	17 周 ⁺²	1	0	大专	会计	农村	5001~10 000	NIPT 高风险
P4	35	20 周	2	1	高中	销售	城市	5001~10000	高龄、不良生育史
P5	32	24 周 ⁺²	1	0	本科	职员	城市	5001~10 000	超声异常:心血管畸形
P6	33	17 周 ⁺³	2	0	大专	个体	城市	5001~10 000	血清学筛查:21 三体高风险
P7	20	18 周 ⁺⁴	1	0	大专	幼师	农村	5001~10 000	超声异常:NT 增厚
P8	33	17 周 ⁺⁶	3	1	大专	药师	城市	2001~5000	不良生育史
P9	31	18 周	2	1	高中	无业	农村	2001~5000	不良生育史
P10	30	18 周	2	1	初中	无业	城市	5001~10 000	血清学筛查:18 三体高风险
P11	33	19 周	3	0	大专	文职	城市	5001~10 000	超声异常:双侧脉络丛囊肿
P12	42	19 周	3	0	大专	教师	城市	5001~10 000	高龄
P13	34	25 周 ⁺⁴	2	0	初中	无业	农村	2001~5000	超声异常:心室强光斑

注:无创产前检测(non-invasive prenatal testing, NIPT);胎儿颈项透明层(nuchal translucency, NT)

1.2 研究方法

1.2.1 制订访谈提纲 根据研究目的,在查阅国内外相关文献、征求专家意见及课题组讨论的基础上初步制订访谈提纲;对 2 例孕妇进行预访谈,进一步修改完善形成最终提纲:(1)您以前了解 AC 吗?(2)您是怎么知道自己需要进行 AC 的?谈谈当时的情景和您当时的反应?(3)在您知道需要 AC 时,您的感受和想法有哪些?(4)您决定实施 AC 前,主要的担心、顾虑有哪些?(5)您曾寻求过哪些方面的帮助或支持?有什么体会?(6)您希望得到什么帮助?(7)您决定实施 AC 前,还有什么体验和想法?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究,通过半结构式访谈法,进行一对一对面的访谈收集资料。访谈前与孕妇约定时间和地点,向受访者说明本研究的目的、访谈方式及保密原则等,征得同意并签署知情同意书;访谈过程中,使用简单易懂的语言进行提问,鼓励孕妇表达自己的真实想法、逐渐增强访谈深度,并做好肢体语言方面的记录。每次访谈时间为 30~50 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内整理访谈记录,由 1 名研究者将访谈录音转为文字,另 1 名研究者核对录音和转录内容的准确性。转录的资料导入 Nvivo 11.0 软件,采用 Colaizzi 7 步分析法^[6]进行归纳、提炼主题:(1)仔细阅读访谈记录;(2)分析摘录有重要意义的陈述;(3)对有意义的观点进行编

码;(4)汇集编码后的观点,形成主题;(5)对形成的主题进行描述;(6)辨别相似主题,升华成为最终主题概念;(7)返回受访者处核实求证。由以上 2 名研究者分别进行编码和分析,意见不统一时由课题组讨论解决,以保证研究结果的准确性。

2 结果

2.1 主题 1:术前的心理反应

2.1.1 知道筛查结果异常后的害怕 产前筛查出现异常结果:血清学筛查、NIPT 高风险或超声检测异常结果,如 NT 增厚等,有些孕妇往往没有心理准备,出现震惊、恐慌等心理应激反应和情绪变化。“查出这个结果(血清学筛查高风险),当天晚上,我心情很不好,说不出的害怕、恐惧、焦虑、忐忑不安。情绪异常烦躁,无法控制”(P2)。尤其是怀孕困难的孕妇,筛查报告的异常给她们造成了巨大的心理负担,“觉得压力很大,很紧张。第一次怀孕,好不容易怀上,又查出了(NIPT)高风险,心理负担很重”(P3)。

2.1.2 对未来的不确定感

2.1.2.1 对胎儿健康的不确定 筛查结果的异常,引发了孕妇对胎儿健康的过度担心、焦虑等情绪变化。“有很多人说,唐筛高风险报告再做羊穿基因检测有异常的发生率很小。但是,哪怕孩子异常是万分之一的发生率,心里也很害怕呀”(P2)。孕妇内心

强烈不安,导致她们出现不同程度的睡眠障碍等临床症状,“很担心孩子不正常,晚上有时候会睡不着觉,考虑孩子有问题该怎么办”(P11)。有遗传病家族史或者不良生育史的孕妇,内心也是忐忑不安,担心疾病遗传给下一胎,“老大挺好的,没想到俺老二出现了耳聋,我心里一直担心呀,害怕这一胎孩子有问题”(P8)。

2.1.2.2 手术结果的不确定 医生建议进行穿刺诊断,由于AC有流产、感染等风险,部分孕妇对手术存在恐惧心理,对手术安全性存在不确定感。“听说需要做穿刺抽羊水检测,心里害怕。因为这个孩子是做的试管(婴儿),好几次才要上,很不容易,很担心手术出现意外”(P5)。有些孕妇有明显的思想顾虑,心理负担较重。“我担心流产之类的并发症,也担心穿刺到孩子”(P11)。

2.2 主题2:迫切寻求信息支持

2.2.1 多方咨询求证 筛查出现异常结果,孕妇及家属迫切地利用各种途径搜集信息,尤其期望获得专业人士的权威信息和建议。“昨天一看到结果,就询问朋友和亲戚,他们也给到处打听。咨询了几个专业的资深大夫,都说是要做穿刺抽羊水检测”(P5)。他们反复咨询求证,确保信息和建议的准确性。“我们来咨询了好几次,好几个大夫,都建议做(AC)”(P6)。

2.2.2 经历曲折求医 有遗传病家族史、不良孕产史等孕妇,需要由专业遗传咨询医生帮助其制订具体检测方案。由于目前我国这类医生的缺乏,孕妇往往要经历曲折的就医过程。“第二个孩子出现了耳聋的情况,这一胎万一再生个耳聋的孩子出来,可怎么办?我到处打听求医,后来,有个大夫推荐我来咱这边看看”(P8)。在艰辛的求医之路上,有些家庭会消耗大量的时间和精力。“老大不健康,发育缺陷,经常癫痫发作。这一年多,我看了不少网上的资料,问了不少大夫,去了多家医院,有的医院建议我去更大城市的医院看看,我要带着老大去,很不方便。这次怀孕后,我到处搜索信息,最后从咱医院的官网上看到了咱们科主任的简历,先在网上咨询以后觉得她很专业,慕名而来”(P9)。

2.3 主题3:手术抉择前面临困扰

2.3.1 感受到经济压力 由于染色体或基因检测费用少则几千,多的需要上万元,一般均需要自费,部分孕妇感到了经济压力。“这个费用确实不是一个小数,手术前肯定要考虑到”(P12)。特别是对低收入群体来说,这些费用的支出会加重家庭的经济负担。“就是感觉费用太贵了,像我们农村的,只有我丈夫自己上班,至少五、六千块钱,还不能报销,负

担有点大”(P13)。

2.3.2 反复权衡利弊 本研究中多数孕妇均表示,内心存在既担忧孩子健康,又顾虑手术风险的矛盾心理,在手术前,经过了反复考虑斟酌、权衡利弊,最终下定决心。“术前很担心、害怕。但是,前边有个孩子不健康了,为了孩子,应该做,没有什么犹豫不决的了”(P8)。孕妇经过一段时间的犹豫不决后,最终做出慎重抉择。“考虑了好久,为了孩子,也考虑年龄挺大了,做穿刺抽羊水检查更准确,结果更放心些”(P12)。

2.4 主题4:社会支持发挥重要作用

2.4.1 医生专业指导的关键作用 受访孕妇通过网络、亲朋好友等多种渠道获得信息。但是,获得的信息缺乏个性化和准确性,医生的专业信息和建议对孕妇做出手术决策起到重要影响。“我从网上看着这个穿刺能引起流产,想着做NIPT检测,那个没风险。产前诊断的大夫结合图片,给我讲解了心血管异常的知识,也给我分析了会有哪些后果。我觉得讲的很详细,比较清楚,让我下定决心做这个(AC)”(P5)。医生的专业讲解更清晰易懂。“之前从网上搜了搜,很恐惧(AC),也没明白产前筛查和诊断技术有什么区别。医生给我详细地讲了这几种技术的知识,我都听懂了。我决定做这个AC,检测的结果比较全面”(P11)。

2.4.2 相同经历者体验的导向作用 访谈中的部分孕妇在手术决策前,会寻求同事、亲戚、朋友等经验性建议和知识来作为参考。“我打听同事了,她怀孕的时候,唐筛检测也是高风险,做的AC”(P2)。尤其是与自己有同样经历的她人经验容易引起共鸣,能够促进孕妇做出相同决策。“我大姑姐生2胎的时候,也是这个年龄,当时也做的这个穿刺。我问她了,她说,听医生的建议,需要做就做”(P12)。

2.4.3 家人支持的促进作用 访谈中发现,大多数孕妇做出决策需要丈夫、父母或公婆等的情感支持和鼓励。“我决定做,丈夫尊重我的意见。家里老人都同意”(P10)。家人的支持能够打消孕妇疑虑、坚定手术的决心。“主要是我爸爸支持我。我爸爸说,你去做就行,现在医学这么发达,技术也很先进,一般没什么手术风险”(P13)。

3 讨论

3.1 关注孕妇不同时期的心理和情绪变化,给予针对性的干预 本研究显示,孕妇在筛查报告出现异常结果和医生建议进行AC后两个阶段会出现明显的情绪变化。前者表现为震惊、恐慌、担忧、焦虑等心理应激反应和情绪变化。这是由于孕妇没有做好

可能诊断出胎儿异常潜在风险问题的心理准备^[4,7],加之相关知识缺乏造成的;后者主要是孕妇过度恐惧手术不适和担心手术风险,心理压力较大引起的。AC的有创性和侵入性,给孕妇造成了心理恐惧,她们往往会过高地估计穿刺时的疼痛程度和相关风险,心理压力较大^[8]。有些孕妇会对AC存在抵触情绪,影响检测接受度,既往也有报道^[3-4]。孕妇的心理变化会影响其决策行为,医护人员要关注孕妇不同时期的心理和情绪变化,给予针对性的干预。通过及时与筛查高风险孕妇沟通交流,鼓励她们宣泄内心的不良情绪,同时给予健康教育和心理支持来减轻她们的焦虑和心理压力。对于医生建议行AC的孕妇,既往研究^[9]认为,可以通过真实、通俗的阐释AC的手术细节及并发症风险概率,让孕妇及家属明白穿刺的各种风险具有可控性,将他们的疑虑降到最低。有条件者可以邀请手术成功案例的女性进行现场真实反馈,打消孕妇对AC的误解,纠正错误认知,促进其做出理性决策。

3.2 提供多渠道专业信息支持,有效提高孕妇认知水平,增强决策能力 本研究发现,大多数孕妇对于产前检测技术、超声检查报告指标的意义、染色体、基因检测等知识明显缺乏。孕妇通过多种渠道获得信息,其中,专业医生提供的信息和建议是多数孕妇决策的重要影响因素。因此,医护人员应尽可能为孕妇提供多渠道专业平台和途径使其获得准确信息。既往研究^[10-11]提出,通过医院公众号科普、分发宣传材料及鼓励护士开发和利用决策辅助工具帮助孕妇决策等形式,提高孕妇认知,增强其决策能力。医护人员可以通过开设孕妇学校教育课程宣教相关知识,还可以通过微信群、钉钉、抖音、腾讯会议等网络媒介进行在线直播、答疑、科普宣传、交流分享等多种形式的宣传教育,增加孕妇的知识储备。针对基因、遗传等难以理解的知识,可以通过制作科普视频、动画手册等简单清晰的方式,促进孕妇理解信息。有条件的医院可以依托多媒体平台,进行远程医疗合作,提供线上问诊,方便特殊孕妇(如家族遗传病)的咨询和诊治。

3.3 完善就医服务,多途径扩大社会支持网络 本研究显示,孕妇在AC决策前经历了多种负性情绪体验,心理压力大,来自家人、朋友、医务人员等的支持对孕妇做出决策有重要影响。医护人员应通过多

途径、多方式完善家庭-医院-社会支持系统,以促进孕妇做出理性决策。临床工作中,要同时做好孕妇和家属的知识健康教育,鼓励孕妇与家人沟通交流,家庭共同承担压力,发挥家庭强大的支持作用。利用网络媒介,为孕妇创造交流信息、分享经验的平台,使孕妇能够结交相同境遇的同伴,获得来自多方社会力量的支持,缓解其心理压力,增强应对困难的信心。另一方面,AC后续基因检测的费用较高也是影响孕妇决策行为的因素。呼吁政府和相关部门进一步完善医疗保障体系,设立专项资金,确保需要基因筛查的孕妇能受惠于医疗保障制度,切实减轻这部分孕妇的经济负担。

【参考文献】

- [1] 郑春璇,屈芷伊,陈建平,等.广东省揭阳市600例高危妊娠介入性产前诊断分析[J].中国产前诊断杂志:电子版,2022,14(4):18-22.
- [2] 周兰,陈晓会,熊姣娇,等.2860例不同产前诊断指征的羊水细胞染色体检查结果及高危因素分析[J].重庆医科大学学报,2023,48(4):450-456.
- [3] 吕丽红.羊膜腔穿刺接受度现状调查及其影响因素[J].河南医学研究,2023,32(23):4321-4324.
- [4] CHEN M M, CHENG B H. Understanding taiwanese women's decisional experiences regarding prenatal screening procedures and diagnostics: a phenomenological study[J]. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci), 2020, 14(4): 231-240.
- [5] 陈婷玉,杨燕清.羊膜腔穿刺术前孕妇决策困境的现象学研究[J].护理学杂志,2023,38(20):80-83.
- [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] SADLECKI P, GRABIEC M, WALENTOWICZ P, et al. Why do patients decline amniocentesis? Analysis of factors influencing the decision to refuse invasive prenatal testing[J]. BMC Pregnancy Childbirth, 2018, 18(1): 174-181.
- [8] MOJAHED S, REYHANIZADEH F, TABATABAEI R S, et al. Evaluation of the effect of education on perceived stress of mother candidates for amniocentesis[J]. J Educ Health Promot, 2021, 10(1): 267-274.
- [9] 付天明,舒敏思,高春元,等.干预措施实施前后产前筛查高风险孕妇拒绝侵入性产前诊断的原因比较[J].实用医院临床杂志,2019,16(4):86-88.
- [10] 李长娥.基于渥太华决策支持框架的孕妇产前筛查与诊断决策辅助工具编制[D].济南:山东大学,2021.
- [11] 李金云,安玉美,王秀萍.孕妇参与产前筛查与诊断技术决策的研究进展[J].军事护理,2022,39(10):91-94.

(本文编辑:沈园园)