

Institutt for helse- og omsorgsfag ved det helsevitenskapelige fakultet
En begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon - Jordmødres erfaringer med ivaretakelse av foreldres informasjonsbehov ved oppdaget avvik på rutineultralyd.
En grounded theory-studie

Helene Kristoffersen og Hildegunn Aasgard
Masteroppgave i Jordmorfag JMO 3008 mars 2021
Veileder: Professor Ingela Marie Lundgren
Antall ord:
Artikkkel: 5054 ord
Kappe: 7523 ord



Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Summary	5
Leseveiledering.....	6
Del 1 – Kappe	7
1.0 Bakgrunn	7
1.1 Ultralyd i obstetrikk	7
1.2 Tidligere forskning	8
1.3 Hensikt og begrunnet problemstilling.....	9
1.4 Teoretisk rammeverk	10
1.4.1 Sosiologi – mennesker som interagerer med hverandre	10
1.4.2 Kvinnesentrert omsorg.....	11
2.0 Materiale og metode	11
2.1 Grounded theory.....	12
2.1.1 Grounded theorys forankring.....	12
2.1.2 Klassisk grounded theory.....	12
2.2 Kvalitativ forskning	13
2.3 Utvalg med inklusjons- og eksklusjonskriterier, rekruttering.....	14
2.4 Innsamling av datamateriale.....	14
2.5 Analysen.....	15
2.5.1 Åpen koding	16
2.5.2 Selektiv og teoretisk koding	16
2.6 Etiske aspekter	16
3.0 Resultat	17
3.1 Hovedutfordring: Begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon	18
3.2 Kjernekategori: Tilpasser seg rollen på en mellomstasjon.....	18
3.3 Relaterte kategorier	18
3.3.1 Gjør jobben og henviser med tillit	18
3.3.2 Bevissthet overfor deres egen verdi og egen rolle	19
3.3.3 Tilpasser informasjon	19
4.0 Diskusjon	19
4.1 Kvinnesentrert omsorg innen ultralyddiagnostikk.	19
4.2 Tilpasser seg rollen på en mellomstasjon med kvinnesentrert omsorg	20
4.2.1 Bevissthet overfor sin egen verdi og egen rolle	20
4.2.2 Tilpasser informasjon	22
4.3 Kvinnesentrert omsorg i en begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon.	23
4.4 Metodekritikk – svakheter og begrensninger	24
4.5 Konsekvenser for klinisk praksis og videre forskning	25

<i>4.6 To studenter om én og samme oppgave – en beskrivelse av samarbeidet</i>	26
5.0 Konklusjon	26
6.0 Referanseliste	27
Del 2 Artikkel	30
Title page	30
Abstract	31
Highlights	32
Introduction	33
Method	34
Findings	36
Discussion	41
Conclusion	44
References	45
Vedlegg 1. Author Guidelines Midwifery	47
Vedlegg 2 - Intervjuguide	61
Vedlegg 3 - Informasjonsskriv	62
Vedlegg 4 – Datahåndteringsplan	65
Vedlegg 5 – Vurdering av NSD	68

Sammendrag

Introduksjon – Foreldre har behov for omsorg og informasjon av høy kvalitet allerede ved jordmors første mistanke om fosteravvik på rutineultralyd. Hensikten med studien var å utforske hvordan jordmødre opplever at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd.

Metode – Klassisk grounded theory med konstant sammenligningsanalyse ble brukt og datainnsamling via dybdeintervju med fem ultralydjordmødre som utfører rutineultralyd regelmessig.

Resultat – Hovedutfordringen var at jordmødre som arbeider med rutineultralyd har en begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon i det øyeblikket et føltalt avvik er oppdaget. Kjernekategoriene, tilpasser seg en begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon, beskriver forskjellige måter jordmødrene tilpasser seg hovedutfordringen. Tre relaterte kategorier beskriver videre strategier; gjør jobben og henviser med tillit, bevissthet overfor deres egen verdi og egen rolle, og tilpasser informasjon.

Konklusjon – Denne studien øker forståelsen for kompleksiteten av ultralydjordmødres rolle når et avvik oppdages på rutineultralyd og hvordan de håndterer dette. Ultralydjordmødrene ser verdi i jobben de gjør og beskriver rollen sin som viktig. De legger til rette for å styrke foreldres tilknytning til det ufødte barnet, med fokus på hele familien, og på å beskytte svangerskapet.

Nøkkelord – *Fosteravvik, Informasjon, Jordmødre, Rutineultralyd, Grounded theory*

Summary

Introduction – Parents will need high quality care and information already at midwife's first suspicion of foetal abnormality during the routine ultrasound examination. The aim of this study was to explore how Norwegian midwives experience that parents' informational needs are met after the discovery of foetal abnormalities on routine ultrasound.

Method – Classical grounded theory was used, collecting data by in-depth interviews and using a constant comparative analysis. Five midwife sonographers with a postgraduate ultrasound qualification, performing routine ultrasound examinations, were included.

Findings – The main concern was that the midwives working with routine ultrasound have a *restricted, unclear role at an intermediate station*. The role becomes restricted and unclear the moment a foetal abnormality is discovered. The core category, *adapting to the restricted, unclear role in an intermediate station*, describes differences in how midwives adapt to the main concern. Three related categories further describe their strategies; *do the job and refer with trust, awareness towards their own value and own role*, and *adapting information*.

Conclusions – This study increase understanding of the complexity of a midwife sonographers' role, as a foetal abnormality is detected, and how they handle this. The midwife sonographers are found seeing value in what they do and seeing their role as important by helping the parent's attach to their unborn child, focusing on the family and foetus, and protecting the woman's pregnancy.

Keywords: *Foetal abnormalities, Information, Midwives, routine ultrasound, grounded theory*

Leseveiledning

Denne masteroppgaven handler om jordmødres erfaringer rundt foreldres informasjonsbehov når et avvik oppdages på rutineultralyd. Den består av to deler: en vitenskapelig artikkel og en kappe, hvor artikkelen kommer sist. Del 1 er en norskpråklig kappe som følger samme oppbygning som artikkelen, med bakgrunn, metode, resultat og diskusjon. Kappen er ment å danne en ramme for artikkelen ut ifra et jordmorfaglig perspektiv og kun et hovedutdrag av resultatene vil presenteres her. Videre i kappen kommer emnet til å knyttes til en historisk, norsk kontekst og jordmors rolle. Del 2 er en artikkel på engelsk, tilpasset tidskriftet Midwifery og følger dens forfatterveiledning (vedlegg 1) som blant annet setter en begrensning på ca 5000 ord. Ettersom innholdet i artikkelen i liten grad gjentas i kappen, kan artikkelen med fordel leses først for å forstå helheten.

Del 1 – Kappe

1.0 Bakgrunn

Bakgrunnen for denne studien er i all hovedsak presentert i artikkelen, men den forskningen som ligger til grunn for valg av tema vil også presenteres kort her. Bakgrunnen vil stå for mer utfyllende informasjon om ultralyd i svangerskapet og jordmødres rolle innen ultralyd i norsk sammenheng ettersom artikkelen har et internasjonalt perspektiv. I tillegg presenteres det teoretiske rammeverket for oppgaven som tar utgangspunktet i sosiologien og det jordmorfaglige begrepet kvinnesentrert omsorg (eng. woman-centred care).

1.1 Ultralyd i obstetrikk

I et historisk perspektiv fikk ultralyd i obstetrikk og gynekologi sitt store gjennombrudd i 1958, da gynekologen Ian Donald sammen med et teknisk team i Skottland utviklet et ultralydapparat som kunne fremstille todimensjonale bilder av ovarialcyster. I 1964 ble verdens første doktorgradsavhandling om bruk av ultralyd i obstetrikk og gynekologi presentert. Det var først i slutten av 1970-årene at bruken av ultralyd i obstetrikk økte markant, da den elektroniske ultralydavbildningen som vi kjenner den i dag ble introdusert (Tegnander & Eik-Nes, 2017).

I tidsrommet 1979-1981 ble det utført en randomisert, kontrollert studie i Ålesund der totalt 1628 gravide kvinner deltok. Formålet med denne studien var å undersøke mulige fordeler ved bruk av rutineultralyd i svangerskapet. På 1970-tallet bidro den økte bruken av ultralyd til å skape bevissthet rundt effektiviteten av å gjennomføre ultralydundersøkelser i hvert enkelt svangerskap, i motsetning til å kun gjennomføre ultralydundersøkelser i tilfeller der det forelå et problem eller andre indikasjoner for å gjennomføre det. Resultatene av studien viste en markant forskjell i induksjon av fødsel, hele 70% færre kvinner i gruppen der det ble utført rutineultralyd ble indusert. I den gruppen der det ikke ble utført ultralyd var det tre tvillingpar som ikke ble oppdaget før i uke 36-38 da mor kom inn til sykehuset i fødsel. Studien foreslår også at prenatal morbiditet muligens var noe lavere i gruppen der det ble utført ultralyd (Eik-Nes, Salvesen, Økland & Vatten, 2000).

Utviklingen av den nye diagnostikken har foregått over mange år og har ført til totale endringer i hvordan vi ser på foster og fosterutvikling (Eik-Nes, 2017). I dag er ultralyd en del

av svangerskapsomsorgen, og i Norge tilbys alle gravide rutinemessig en ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 17-19. Formålet med denne undersøkelsen er å beslutte termin, antall fostre og placentas beliggenhet. Det skal i tillegg gjøres en undersøkelse av fosterets anatomi og utvikling som en del av den alminnelige svangerskapsomsorgen. Denne undersøkelsen ansees ikke som fosterdiagnostikk i Norge. Det er vanligvis jordmødre med 5-årig utdanning i tillegg til ett års spesialisering i ultralyd som utfører denne undersøkelsen i dag (Helsedirektoratet, 2004). I utdanningen er det mål om at studenten skal ha kompetanse i obstetrisk ultralyd i andre og tredje trimester. De må kunne vurdere og selektere det normale og det patologiske, for så å vurdere hvilken oppfølging som skal gis videre. I tillegg til å vurdere og utføre en normal fosterundersøkelse, må de kunne beskrive funn når utviklingsavvik oppdages og henvise videre. For å fullføre utdanningen skal 450 ultralydundersøkelser utføres selvstendig og loggføres. Studiet har fokus på at det er en del av jobben å gi foreldrene fysisk og psykisk støtte i forbindelse med ultralyden (NTNU, 2020).

Ultralyd og fosterdiagnostikk er et dagsaktuelt tema ettersom en ny bioteknologilov ble iverksatt i Norge fra 1. juli 2020. Alle kvinner skal få tilbud om tidlig ultralyd og eventuell videre fosterdiagnostikk etter behov (Norsk Helseinformatikk, 2020). Tidlig ultralyd sees på som fosterdiagnostikk, og det har tidligere måttet foreligge særskilte indikasjoner for å utføre en slik undersøkelse. Til tross for at den nye bioteknologiloven er iverksatt, er ikke instansene og retningslinjene på plass til å kunne yte dette tilbuddet og foreløpig fungerer systemet som tidligere (Brekke, 2020). Selv om rutineultralyd i utgangspunktet ikke sees på som fosterdiagnostikk, vil det å oppdage prenatale utviklingsavvik være en del av prosedyren og mange funn gjøres første gang ved rutineultralyd. Det å oppdage avvik hos fosteret gir økt behov for tilpasset støtte til foreldre, da det ofte skaper sterke stressreaksjoner hos gravide kvinner (Åhman et al., 2019).

1.2 Tidlige forskning

Rutineultralyd er for de fleste foreldre forbundet med optimistiske forventninger og sjeldent store bekymringer om alt som kan være galt nå de kommer første gang. De kan derfor være uforberedt på funn av avvik hos fosteret, viser en studie fra Irland (Lalor, Devane & Begley, 2007). Jordmor er da ofte den første personen som opplever foreldrenes spontane reaksjon når avvik oppdages. En norsk studie, rettet mot jordmødres erfaring med å utføre ultralyd, viser at

denne situasjonen kan oppleves utfordrende for jordmødre. Kvinner ønsker rask tilbakemelding i slike situasjoner, men også informasjon med god kvalitet. Dette er ikke lett å innfri ved første ultralyd, da avvik på ultralyd ofte krever videre undersøkelser på senter for fostermedisin. Jordmødrerne i undersøkelsen uttrykte viktigheten av å støtte parene, og følge dem opp videre i etterkant, for å skape kontinuitet i omsorgen (Reiso, Langli, Sommerseth & Johannessen, 2020). Dersom det ved undersøkelsen mistenkes utviklingsavvik hos fosteret, skal paret ha informasjon om funnene som er gjort og få genetisk veiledning til å hjelpe dem til å ta informerte valg om veien videre. Ved mistanke om utviklingsavvik må jordmor konferere med ultralydkompetent lege for bekrefte og vurdering av videre diagnostisering (Helsedirektoratet, 2004).

I undersøkelser som ser på hvordan kvinner opplever møtet med helsepersonell i forbindelse med prenatale avvik, beskrives et stort rom for forbedring. Undersøkelsene fokuserer på hva disse kvinnene mener er av betydning når de møter ulike yrkesgrupper innen helsevesenet i forbindelse med ultralyd og eventuell fosterdiagnostikk (Alkazaleh et al., 2004; Lalor et al., 2007). Det kommer frem i en litteraturstudie fra 2017 at detaljert, presis informasjon, helst både muntlig og skriftlig hjelper foreldre med å tilpasse seg ideen om et foster med en prenatal diagnose. Informasjonen må være tilpasset hver enkelt, da verken for mye eller for lite informasjon er optimalt. Foreldre uttrykker størst grad av tillit til helsepersonell når de får gjennomgående informasjon. Den bør inneholde årsak til fosteranomali, muligheter for fosteret før og etter fødsel, suksesshistorier og hvilken grad av funksjon de kan forvente at fosteret har. Tilliten til helsepersonell økte mest når informasjonen ble gitt kort tid etter oppdaget avvik, selv om ikke diagnosen var bekreftet (Kratovil & Julion, 2017).

Prosessen foreldre går igjennom ved oppdaget prenatalt avvik hos fosteret på rutineultralyd er assosiert med store vanskeligheter. God oppfølging og informasjon fra jordmor vil være essensielt når det kommer til ivaretakelsen av foreldrene og deres valg videre, allerede fra første mistanke på ultralyd.

1.3 Hensikt og begrunnet problemstilling

Ved utført litteratursøk finner vi en del forskning om hva foreldre synes de trenger ved spørsmål om avvik på ultralyd og eventuell videre diagnostikk. Ofte er ikke den informasjonen som gis tilstrekkelig. Ved litteratursøk etter forskning fra et jordmorperspektiv finner vi lite forskning om hvordan de opplever informasjonsprosessen i møte med avvik på

rutineultralyd. Selv om det er leger og obstetrikere som har hovedansvaret for diagnostisering av prenatale avvik, er det jordmødre som forsørger flest kvinner med alminnelig svangerskapsomsorg og rutineultralyd i Norge. Siden det er en mangel på tidligere publisert forskning på området, var det av interesse å se nærmere på hvordan norske jordmødre erfarer å møte foreldre når funnene på rutineultralyd avviker fra det normale.

Hensikten med studien er å utforske:

Hvordan opplever jordmødre at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd?

Ved å intervjuje ultralydjordmødre var ønsket å få et bedre innblikk i hvordan situasjonen rundt informasjonsprosessen er i dag. Kunnskap om deres opplevelser kan bidra til større innsikt og økt forståelse for hvilke utfordringer de møter i deres arbeidshverdag. Dette kan igjen gi inspirasjon til organisatoriske endringer på feltet. Temaet sees på som relevant, også i et internasjonalt perspektiv. Artikkelen er derfor skrevet for det britiske tidsskriftet «Midwifery» og tilpasset deres forfatterveiledning.

1.4 Teoretisk rammeverk

1.4.1 Sosiologi – mennesker som interagerer med hverandre

Sosiologi kan sees på som en spesiell måte å tilnærme seg, forstå og forklare kollektiv menneskelig atferd på. Ulike forfattere har betegnet denne grunnleggende innsikten ganske forskjellig, både som en form for bevissthet i undersøkelsen av den sosiale verden, for en bedre forståelse av den, men også som en sosiologisk forestilling eller «imagination». En slik forestilling fokuserer på individets plass i en større helhet; forholdet mellom individ og samfunn, og mellom biografien til individuelle samfunnsmedlemmer og historien til dette samfunnet, samt i samfunnet. Sosiologien er i tillegg opptatt av forhold som ikke nødvendigvis betraktes som problemer, men som sosiale fenomener som ved analyse kan gi større kunnskap om samfunnet. Sosiologien er bredt sammensatt av en rekke ulike perspektiver, teorier og metoder som på ulike måter søker forståelse for hvordan samfunn former individer, og hvordan individer former samfunn. Mange sosiologiske innfallsvinkler vil være rettet mot å forstå hvordan det som oppfattes som personlige problemer med tilhørende individuelle løsninger, kan knyttes til strukturelle eller kulturelle problemer (Tjora, 2012).

1.4.2 Kvinnesentrert omsorg

Kvinnesentrert omsorg er et begrep som har som hovedformål å fremme kvinnernas mulighet tillå ta egna valg, være involvert, ta kontroll över den omsorgen som ges och sitt eget förhållande till jordmor (Maputle & Donavon, 2013). Detta är viktigt, inte bara i födselsomsorgen, men också i denna sammanhanget i svangerskapsomsorgen, vid rutineultralyd. Maputle och Donavon (2013) har utfört en studie som rör sig mot kvinnesentrert omsorg i födsel. Här trekker de fram viktigheten av öppen kommunikation med jordmor, där kvinnan själv har medbestämmelsesrätt i avgjörelser som tas. Vidare underlämnas viktigheten av gjensidig respekt när jordmor tar kvinnans synpunkter i betraktning.

Fontein-Kuipers, de Groot och van Staa (2018) förklarar i en konseptanalyse att begrepet kvinnesentrert omsorg handlar om att sätta kvinnans individuella och unika behov i fokus, där dessa behov är definierade av kvinnan själv. I samma artikel beskriver de att kvinnesentrert omsorg definieras som en filosofi och ett bevisst valgt verktyg i omsorgen för den gravida kvinnan. Det är ett samarbete mellan kvinnan (som en individuell person) och jordmora (som individuell och professionell), som formas av medmenneskelighet och interaktion. Det måste vara erkänd och respekteras hurvarandra respektive ekspertise och fält. I kvinnesentrert omsorg är det fokus på kvinnans individuella erfarenhet, mening och handtering av graviditet och födsel, så väl som viktigheten av mor och barns hälsa och välbär. Kvinnesentrert omsorg har en gjensidig karaktär, men svinger mellan likställning och kontrollplacering. En studie av Hunter et al. (2017) undersöker begrepet kvinnesentrert omsorg under graviditet och födsel i en irsk kontext. De identifierade fem viktiga element i begrepet, som gör det mer förståeligt hur det utövas i praktiken. Disse fem elementen var att skydda det normala, empowerment, kontinuitet, utbildning och besluttagning och att bygga kapacitet.

2.0 Materiale og metode

I denna delen kommer metoden beskrivas i detalj. Flera etiska överväganden ble tatt underveis i processen och kommer beskrivas mer i detta kapitlet.

2.1 Grounded theory

2.1.1 Grounded theorys forankring

I denne studien anvendes klassisk grounded theory (KGT) som er en grounded theory (GT) metode. GT er en induktiv og sosiologisk forankret metode, hvor symbolsk interaksjonisme står sentralt. Symbolsk interaksjonisme er et teoretisk perspektiv med røtter i filosofien om pragmatisme. Menneskelig handling og samhandling, og konstruksjonen og rekonstruksjonen av betydningen innenfor nivåer av kontekst er sentrale fenomener av interesse og for teoriens utvikling (MacDonald & Schreiber, 2001). I lys av dette omhandler GT det fundamentale forholdet mellom person og samfunn. Ved undersøkelse av dette forholdet fokuseres det på det hverdagslige liv og meninger slik de blir forstått av de som innehar de utfordringene vi ønsker å undersøke. Den som jobber med GT, må holde seg åpen for muligheten for at en «*priori*» teori trer frem fra det innsamlede datamaterialet. En *priori* er et latinsk begrep som i filosofien omtales som en type kunnskap eller påstand der det ikke er behov for støtte eller begrunnelse i en empirisk erfaring, også kalt *posteriori* kunnskap (MacDonald & Schreiber, 2001).

2.1.2 Klassisk grounded theory

GT ble først oppdaget av Glaser og Strauss, før de to utviklet metoden i hver sin retning (Glaser & Strauss, 1967). Anselm Strauss gikk i retningen av en mer strukturert kvalitativ metodologi (Strauss & Corbin, 1998), mens Glaser er kjent for å beholde substansen i deres originale arbeid og vektlegger at «alt er data» (Glaser, 2003). I oppgaven ble det valgt å bruke klassisk grounded theory, videre utviklet av Barney Glaser. I Glaser (1978) beskrives en systematisk tilnærming til analyse og hva KGTs spesifikke karakter innebærer, noe han oppdaget og utviklet igjennom hans år med undervisning ved University of California, San Francisco. KGT skiller seg fra andre retninger innen GT når det kommer til viktigheten av å stole på fremveksten av en teori igjennom systematisk innsamling og gjennomgang av empiriske data. I KGT dannes begrep ut ifra empiriske hendelser og disse begrepene blir sammenlignet for å utforske forholdet mellom dem. Dette gjøres med fokus på deres makt til å gi begrepsmessig forklaring på betydningsfull atferd innen den sosiale settingen som studeres. Forklaringen skal i følge Glaser ikke omhandle særskilte detaljer om spesifikke hendelser i det innsamlede datamaterialet. Den søker heller å teoretisk forklare atferd enn bare å beskrive den (Glaser, 2003).

I KGT trenger man i utgangspunktet ikke å starte studien ut ifra mangel på tidligere forskning, med spesifikke forskningsspørsmål til å veilede studien. Det legges heller vekt på viktigheten av forskerens åpenhet til å oppdage mønster som ligger latent i datamaterialet og som kan teoretiseres for å forklare sosial atferd (Glaser, 1978). Fokuset blir rettet mot å sammenfatte og behandle data, i tillegg til å formulere en kjernekategori og eventuelt en teori, med minst mulig påvirkning av den som utfører forskningen. Forskeren må være observant og ydmyk til egne holdninger og til data, i et forsøk på å redusere forskers påvirkning. I følge Glaser er det viktig at forskeren er åpen igjennom forskningsprosessen til et hovedproblem og en kjernekategori er utviklet ut ifra datamaterialet og legger grunn for løpet videre. Ingen vet hva som er de relevante og viktige dataene på forhånd og litteraturen blir holdt igjen til etter kjernekategorien er utviklet. Først da tas eksisterende litteratur i betrakting og datainnsamlingen rettes videre mot kjernekategorien igjennom teoretisk samling til metning oppnås (Glaser, 2011).

2.2 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning starter med antakelser og bruk av fortolkende og teoretiske rammer. Disse rammene informerer studien om forskningsproblemer som adresserer meningen individer eller grupper tilskriver et sosialt eller menneskelig problem. For å undersøke dette problemet anvender kvalitative forskere en kvalitativ tilnærming som trer frem når de henvender seg til det innsamlede datamaterialet. Dataanalysen er både induktiv og deduktiv og avdekker fremtredende mønstre eller tema (Creswell & Poth, 2018). Majoriteten av kvalitative studier kan best beskrives som kvalitativ deskriptiv forskning. Mange kvalitative studier har røtter i forskningstradisjoner som stammer fra sosiologi, psykologi og antropologi. KGT som har sine røtter i sosiologien, søker å beskrive og forstå nøkkelen til den sosiale psykologiske prosessen som oppstår i sosiale settinger (Polit & Beck, 2017).

I KGT poengteres det at «alt er data», og dette gir stor frihet i innhenting av datamateriale (Glaser, 2003). Likevel ble det i denne studien kun tatt i bruk kvalitative intervjuer for innsamling av data. Dette var med ønske om å få beskrivelse, analyse, fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som ble studert. Materialet består av tekst som kan komme fra samtaler eller observasjoner. Kvalitative metoder kan bidra til å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer. En virkelighet kan alltid beskrives fra flere ulike perspektiver, selv om ikke alle perspektiver nødvendigvis er like

relevant for å besvare problemstillingen som forskeren ønsker å belyse. Kvalitative metoder kan anvendes for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Mening, betydning, nyanser av hendelser og atferd, og forståelsen av hvorfor mennesker gjør som de gjør kan etterspørres og styrkes (Malterud, 2017).

2.3 Utvalg med inklusjons- og eksklusjonskriterier, rekruttering

Ved bruk av KGT, kan ikke størrelsen på utvalget avgjøres helt på forhånd, da dette endres og utvikles underveis i studien. Størrelsen på utvalget påvirkes av analysen og datamaterialet som kommer inn. Utvalget kan endres underveis, og mer data kan samles inn gjennom teoretisk utvalg (eng; theoretical sampling). Datainnsamlingen tar da utgangspunkt i kjernekategorien, for å styrke denne og en eventuell fremskridende teori. Det kan også spisse materialet mot å oppnå metning (Glaser, 1978). På grunn av masteroppgavens tidsbegrensning og retningslinjer, ble det likevel begrenset til fem informanter. Problemstillingen ble spisset og konkretisert, og vi sökte kunnskap på forskningsområdet for å legge et teoretisk perspektiv til grunn. Utvalget ble deretter gjort strategisk med et mål om at valgte informanter best kunne belyse problemstillingen. For å få mangfold i utvalget, slik at det ikke skulle bli for homogent og gi lite ny innsikt, fikk ultralydjordmødre fra flere ulike universitetssykehus og lokalsykehus tilbud om å delta. Det var i utgangspunktet tiltenkt at alder og erfaring i yrket skulle spille en rolle i et strategisk utvalg av informanter, men grunnet lite respons og naturlig variasjon i utvalget, ble dette sett bort fra. Alder, erfaring eller stillingsbrøk fikk ikke en innvirkende rolle for utvalget. Informantene mottok et informasjonsskriv i invitasjonen, som ble forhåndsgodkjent av NSD. Jordmødrene som svarte på invitasjonen og hadde ønske om å delta, ble vurdert opp mot inklusjonskriteriene og til slutt ble det et utvalg på fem ultralydjordmødre. Samme person utførte intervjuene, og det ble foretatt et pilotintervju i forkant for å teste intervjuguiden. En observatør som var en av forfatterne i oppgaven var til stede på alle intervjuene og gjorde seg observasjoner rundt samtalen, spørsmål og personenes kroppsspråk.

2.4 Innsamling av datamateriale

I perioden november-desember 2020 ble det utført dybdeintervju med til sammen fem ultralydjordmødre fra ulike sykehus i Norge. Dybdeintervju ble en fordelaktig måte å hente data på, da det her var et ønske om å få økt forståelse og innsikt i jordmødrenes væremåte og

arbeidshverdag. Igjennom semistrukturerte intervju ble det mulig å ha en fleksibel samtale, samtidig som det planlagte overordnede temaet sikret en viss struktur. Intervjuguiden, som ligger vedlagt, ble brukt som et hjelpemiddel for at informantene skulle forstå hvilken kunnskap og beskrivelser vi var ute etter. I tillegg til intervjuguiden ble oppfølgingsspørsmål brukt, ut ifra den informasjonen informantene la frem. Bruk av oppfølgingsspørsmål kan bidra til at informantene går videre inn på områder hvor det er ønskelig å hente ut mer informasjon. Det kan også anvendes for å avklare om man har forstått ting rett. I dybdeintervju blir det en viss nærhet mellom forskeren og deltakerne. Det ble derfor satt fokus på å skape en god atmosfære for respondentene, hvor de kunne føle seg komfortable med intervjuer uten frykt for å bli dømt, kritisert eller utelevert. De skal være trygge på at anonymiteten blir ivaretatt. Intervjuene startet med introduksjon av intervjuer og observatør for at informantene skulle få en klar oppfatning av hvem som var til stede, før de skulle formidle sine erfaringer. Det ble gitt informasjon om intervjuets formål og om bruken av lydopptaker ved intervjustart (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene ble i sin helhet tatt opp med lydbåndopptaker og informantene ble informert om dette før intervjustart.

2.5 Analyse

En KGT, grunnfestet i datamaterialet, utvikles gjennom tre faser: åpen, selektiv og teoretisk, der datamaterialet analyseres med konstant komparativ metode (Glaser, 1978). Intervjuene ble transkribert fortløpende og gjennomgikk åpen koding før neste intervju, for å se hvilke data som da skulle etterspørres. Notater fra analyser og tankeprosessen ble skrevet underveis. Etter første og andre intervju ble kun små tilleggsspørsmål lagt til intervjuguiden for å utforske problemstillingen ut fra empiri som kom frem. På grunn av lang responstid fra inviterte informanter, og stramme timeplaner blant ultralydjordmødre, ble intervju nummer tre og fire planlagt samme dag. Ingen av informantene hadde muligheter for å endre dato for intervju. Dermed ble det ikke tid til å transkribere, kode og endre intervjuguide mellom de to intervjuene, som gjerne skulle vært gjort i tråd med KGT (Glaser, 2011). Før intervju nummer fem, ble intervjuguiden betydelig endret og fokuset rettet mer mot jordmors rolle i informasjonsprosessen etter oppdaget fosteravvik på rutineultralyd. Da ble materialet mer spisset ut fra empiri som allerede var innhentet. Analyseprosessen fortsatte etter alle intervjuene var gjennomført, og de ble grundig gjennomgått i sin helhet i fellesskap.

2.5.1 Åpen koding

Først ble det gjennomført åpen koding. I denne prosessen blir utsagn og hendelser i materialet navngitt, med få ord og helst med verb. Hver ny hendelse som identifiseres i materialet sammenliknes med allerede eksisterende koder og får enten sin egen eller en tidligere opprettet kode. Kodene skal reflektere innholdets substans og deler seg gjerne i fagbegreper eller hverdagsbegreper basert på hvordan deltakerne uttrykker seg. Kodene blir konstant sammenliknet og satt inn i kategorier som lages ut ifra fremtredende sosiale eller psykososiale mønster i datamaterialet. Samtidig tas notater av prosessen og tanker rundt kategorier og analyser som gjøres. Etter hvert blir informantenes hovedutfordring, «main concern», synlig og kjernekategorien trer frem ved å stille spørsmålet om hvordan de løser dette problemet (Glaser, 2011).

2.5.2 Selektiv og teoretisk koding

Når hovedutfordringen og kjernekategorien er identifisert, går en over til selektiv koding. Oppmerksomheten rettes nå mot kjernekategorien, og alt tidligere innsamlet materiale gjennomgås igjen. Kjernekategorien blir da en empirisk veiviser for videre analyse og datasamling, der kun de kodene og kategoriene som relaterer til kjernekategorien blir med videre i prosessen gjennom selektiv koding. Her var fokus på å identifisere egenskaper og dimensjoner av kjernekategorien, hvor tre relaterte kategorier ble oppdaget. Under selektiv og teoretisk koding er det gjennom KGT mulig å gjøre datainnsamling ut fra kjernekategorien og en fremtredende teori, igjennom et teoretisk utvalg (Glaser, 1978). På grunn av studiens størrelse og tidsramme, ble ikke et teoretisk utvalg for datainnsamling utført. Studien ble avsluttet etter selektiv koding, ved oppnådd kjernekategori og relaterte kategorier. For å fullt ut nå en teori, er målet å se på forholdet mellom kjernekategorien og relaterte begrep igjen, etter teoretisk samling av data og oppnådd metning av datamaterialet (Glaser & Strauss, 1967).

2.6 Etiske aspekter

Det er en del av oppgaven som forskere å ivareta informantene på best mulig måte. Dette innebærer å beskytte deres helse og rettigheter. The World Medical Association har utviklet Helsinkideklarasjonen, som inneholder etiske prinsipper i forbindelse med medisinsk forskning som inkluderer mennesker som deltakere. Denne deklarasjonen inneholder 37 punkter som er lest og forstått i sin helhet for å rettlede studien i forskningsprosessen (World

Medical Association, 2013). Før oppstart ble det sendt en utfyllende søknad til Norsk senter for forskningsdata (NSD), som ble godkjent 17.09.2020. Søknaden inneholdt en detaljert datahåndteringsplan (vedlegg 4) med beskrivelse av hvordan konfidensialiteten blir ivaretatt og hvem som har tilgang til datamaterialet. Informantene ble tilsendt et detaljert informasjonsskriv (vedlegg 3) om studien via enhetsleder og tok deretter selv kontakt for å delta. Ved intervjustart ble de igjen informert om studiens mål og hensikt, i tillegg til informasjon om bruk av båndopptaker før opptaket startet. Samtykke til å delta ble innhentet muntlig og informantene i studien ble i forkant informert om sine rettigheter til å trekke seg fra studien når som helst.

Selv om det å oppdage avvik på rutineultralyd er en del av ultralydjordmødrenes hverdag, har vi vært forberedt på at det kunne være utfordrende for informantene å snakke om dette temaet. Risikoen for å skade deltakerne på noen måte ble sett på som lav og betydningen av studiens potensielle fordeler ble sett på som høyere. Spørsmål som ble stilt var ikke av personlig karakter og deltakerne fikk gjentakende informasjon om mulighet til å trekke seg underveis og i etterkant. Anonymitet ble ivaretatt ved å følge datahåndteringsplanen og vi innhentet muntlig samtykke til fordel for skriftlig. Det er ikke oppgitt noen sitater, som minimerer risikoen for at deltakerne blir gjenkjent eller såret. Denne studien kan bidra til å belyse ultralydjordmødrenes arbeidshverdag og legge grunnlag for eventuell videre forskning, noe som kan være fordelaktig for informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). Som forskere har vi tatt hensyn til at det under kvalitativ datainnsamling er en i nærhet til selve forskningsfeltet og menneskene som inkluderes, noe som gjør at relasjonen til informantene blir av betydning. En forsker må være bevisst sin rolle, og observant på hvordan påvirkningskraften har på det som skapes på veien mot å finne resultat. Forskeren blir et redskap som må opparbeide seg trygghet og tillit slik at ikke informantene føler seg presset eller invadert. En forsker skal hverken presse dem til å delta eller til å oppgi informasjon de i utgangspunktet ikke ønsker å meddele (Thornquist, 2018).

3.0 Resultat

Studiens funn blir grundig gjennomgått i artikkelen og dermed vil bare oppgavens hovedfunn presenteres kort her.

3.1 Hovedutfordring: Begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon

Resultatet viser at informantenes hovedutfordring er at jordmødrene som arbeider med rutineultralyd, har en begrenset og uklar rolle på en mellomstasjon. I svangerskapsomsorgen har ultralydjordmødre en kort og tidsbegrenset rolle. De skal avgjøre om noe avviker fra det normale på ultralydundersøkelsen og vurdere om det foreligger en indikasjon for å henvise mor til ny kontroll. Jordmødrene uttrykker frykt for å ødelegge svangerskapet og mors tilknytning til barnet ved å sende dem inn i et større diagnostisk system, særlig dersom videre undersøkelser ikke bekrefter funnet. Når jordmor oppdager avvik på rutineultralyd blir foreldrene sendt videre i en omfattende diagnostiseringsprosess, med mye usikkerhet, venting og et stort informasjonsbehov. Jordmor er ikke i en posisjon til å sette endelig diagnose og kan heller ikke fastslå at alt er normalt. Det er i dette øyeblikket, hvor jordmor oppdager avvik hos fosteret, at rollen sees som begrenset og uklar fra et utenforstående perspektiv. Oppgaven fremfor dem er ikke lenger tydelig tilknyttet jordmors profesjonelle domene: normal graviditet og fødsel. De er da begrenset av tid, omgivelser og autorisasjon, noe som påvirker informasjonen og omsorgen foreldrene mottar.

3.2 Kjernekategori: Tilpasser seg rollen på en mellomstasjon.

Studien viser at jordmødrene møter hovedutfordringen med å tilpasse seg på ulike måter. Ulik organisering mellom lokalsykehus og universitetssykehus er et faktum og påvirker hvordan jordmødrene kan jobbe på mellomstasjonen og hvilke tilpasninger som gjøres. De møter foreldrenes behov på forskjellig vis, med ulike ønsker om å følge dem videre i prosessen og være tilgjengelig i etterkant.

3.3 Relaterte kategorier

Det ble funnet tre strategier ultralydjordmødrene bruker for å håndtere hovedutfordringen som var relatert til kjernekategorien.

3.3.1 Gjør jobben og henviser med tillit

Jordmødrene har vanskelig for å vite om foreldrenes informasjonsbehov blir møtt, fordi de sender dem så fort i fra seg. De uttrykker en tillit til systemet, hvor de kan henvise foreldre etter å ha fullført sin midlertidige rolle, og stole på at foreldrene blir godt ivaretatt av andre spesialister.

3.3.2 Bevissthet overfor deres egen verdi og egen rolle

Ultralydjordmødrene uttrykker stolthet over egen utdanning og deres profesjon. De viser bevissthet overfor deres egen verdi og egen rolle på en mellomstasjon, som en viktig del av en større prosess. Jordmødrene beskriver sin rolle som viktig, med deres særegne kunnskap om svangerskapet, normal graviditet og fødsel. Jordmødrene har fokus på hele familien, og viser det normale i tillegg til de unormale funnene. De finner mening i jobben de gjør, med fokus på å hjelpe foreldrene i en vanskelig situasjon.

3.3.3 Tilpasser informasjon

Å tilpasse informasjon er sett på som en strategi, ettersom jordmødrene tilpasser seg det å ikke kunne gi fullstendig informasjon og svar til foreldrene. De tilpasser informasjon til hvert enkelt tilfelle ut fra undersøkelsens funn, deres egen autorisasjon, foreldrene og deres historie, tilgjengelige ressurser og lokalisasjon. Når det kommer til å informere foreldre om avvikende funn, legges det mer press på jordmødrene ved lokalsykehus enn ved universitetssykehus.

4.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan jordmødre opplever at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd. Studiens resultat viser at jordmødrene ikke kan svare direkte på denne problemstillingen, da de har en begrenset og uklar rolle i en større prosess med tverrfaglig samarbeid. De arbeider på en slags «mellomstasjon». De tilpasser seg rammene som er satt for rollen deres, med ulike strategier for hvordan de tilpasser seg.

Studiens viktigste funn, i tillegg til studiens styrker og svakheter, ble presentert og diskutert i artikkelen. Her vil resultatene diskuteres ytterligere i sammenheng med de teoretiske perspektivene som har lagt grunnlaget for studiens relevans for jordmorfaget. Metodekritikk, studiens begrensninger og konsekvenser for klinisk praksis vil i dette kapittelet utdypes ytterligere.

4.1 Kvinnesentrert omsorg innen ultralyddiagnostikk.

Når en ser på resultatene fra studien og hvordan jordmødrene tilpasser seg foreldrenes individuelle behov ved ultralydundersøkelse, går mye i tråd med det jordmorfaglige begrepet

kvinnesentrert omsorg Dette sees i deres beskrivelser av å ville beskytte det normale, tilpasse informasjon som legger til rette for empowerment og at de tilstreber kontinuitet i omsorgen (Hunter et al., 2017). Med kvinnesentrert omsorg legges det stor vekt på hver enkelt kvinnens opplevelse, og ikke bare kliniske utfall alene. Informasjon som må gis tilpasses hver enkelt etter behov. Jordmødre fokuserer da på erfaringsmessige element i svangerskapet og på meningen med graviditet og fødsel i tillegg til det kliniske utfallet (Fontein-Kuipers et al., 2018).

4.2 Tilpasser seg rollen på en mellomstasjon med kvinnesentrert omsorg

4.2.1 Bevissthet overfor sin egen verdi og egen rolle

Jordmødrene beskriver sin egen rolle innen ultralyddiagnostikk som viktig. De besitter en særegen kunnskap om svangerskap, normal graviditet og fødsel. Det er de som er «ekspertene» på å se og fremme det normale, og de retter et større fokus mot kompleksiteten og helheten dersom det skulle foreligge avvik hos et foster. De ser hele familiebildet og drar frem partner og søsknen som potensielle resurser i en slik situasjon. De beskriver at de først og fremst ønsker å vise det normale ved fosteret, før de eventuelt går inn på de avvikende funnene. Jordmødrene beskriver at de finner mening i jobben de gjør, der fokuset er å hjelpe foreldre som står i en vanskelig situasjon. I følge Hunter et al. (2017) er det å ivareta det normale en viktig del av kvinnesentrert omsorg. Et svangerskap og en graviditet skal sees på som noe normalt, og ikke en sykdom eller diagnose. Dette reflekterer respekt ovenfor kvinnen og hvordan begrepet kvinnesentrert omsorg kan bidra til å normalisere svangerskapet, uansett utfall. Jordmødre har den individuelle kvinnen i fokus, og deres særegne kunnskap om svangerskapet, normal graviditet og fødsel kan være til hjelp for foreldrene. Dette kan sees på som en dimensjon av å arbeide kvinnesentrert.

På bakgrunn av den informasjonen og dataen som er samlet inn, kan en se at selv om jordmor spiller en kort og tidsbestemt rolle i denne prosessen, ser den ut til å ha stor verdi. De bringer med seg et bredt spekter av kunnskap om svangerskap og fødsel, i tillegg til den kunnskapen de har fra videreutdanningen innen ultralyd. Under utdanningen blir ultralydjordmødre opplært i å se det som er normalt og så snart noe avviker, vurdere om de må henvise videre. I tillegg er det fokus på etikk og å gi foreldrene støtte, både fysisk og psykisk i forbindelse med undersøkelsen (NTNU, 2020). De er opplært i å se hele bildet. Jordmødrene i studien presentert her, beskrev et ønske om å følge kvinnene videre og oppga ulike måter å holde

kontakt med dem på. Det kan ut ifra dette diskuteres om det er en del av identiteten som jordmor å ha et ønske om å gi en følelse av tilhørighet og kontinuitet. Jordmødre kan være en psykologisk trygghet ved å være der for foreldrene i tillegg til å vise godhet og medfølelse. I følge Nicholls og Webb (2006) sin studie om hva som utgjør en god jordmor, er dette elementer som fort kan forsvinne i medisinsk orienterte system. Når de legger frem hva som gjør en jordmor god finner, de at viktige nøkkelegenskaper er: medfølelse, støtte, vennlighet, gode kommunikasjonsferdigheter, besittelse av kunnskap og dyktighet. Noen av egenskapene læres på jordmorstudiet, mens andre egenskaper som vennlighet og medfølelse er enten iboende før studiet eller utvikles gjennom klinisk erfaring og selvbevissthet.

Nicholls og Webb (2006) poengterer at en god jordmor bør kunne kompensere for dårlige styringssystemer. Resultatet fra denne studien viser at jordmødre jobber under ulike styringssystemer, der organiseringen er ulik på lokalsykehus og universitetssykehus. Alle har sine utfordringer, og jordmødrene må i noen tilfeller kompensere for et dårlig organisert system. Lokalsykehusene er ofte små, og jordmor står mer alene med ultralydundersøkelsene uten noen i umiddelbar nærhet å konferere med. På lokalsykehus er det ultralydjordmor som er eksperten på føtal anatomi, og gynekologen som er til stede innehar ikke nødvendigvis kompetanse eller erfaring til å uttale seg i komplekse og vanskelige situasjoner. Jordmor på lokalsykehus må derfor stole mer på egne funn før en eventuell henvisning. Det stilles også større krav til den informasjonen som formidles til foreldrene, da de må vente på time til videre utredning. Jordmødrene kompenserer for det dårlige styringssystemet ved å gjøre seg tilgjengelig for foreldrene i ventetiden. Dette sees på som at de tilpasser seg omstendighetene og begrensningene de har i sin egen rolle på en mellomstasjon.

Ved universitetssykehus er fostermedisiner som regel i umiddelbar nærhet og foreldrene får rask oppfølging. Informantene i studien beskriver at de derfor har lite behov for å informere foreldrene selv, men uttrykker et ønske om å følge foreldrene inn til fostermedisiner dersom det viser seg å være behov for det. Dette lar seg som regel ikke gjøre, da jordmødrenes arbeidshverdag er preget av stress, dårlig tid og fulle timebøker. Her kompenserer jordmødrene med å følge foreldrene til fostermedisiner når de ser et behov for det og når det er mulig å presse inn i timeplanen. Det kommer også frem at det i enkeltilfeller er stort behov for jordmors tilstedeværelse, og selv om timeplanen ikke tillater det ser jordmødrene seg nødt til å følge foreldrene inn til fostermedisiner. Det at jordmødrene ivaretar kvinnene etter deres egen rolle er avsluttet, kan sees som en måte å tilstrebe kontinuitet og å støtte foreldrene

psykisk i prosessen. Hunter et al. (2017), som presenterer viktige tema innen kvinnesentrert omsorg i sin studie, trekker frem viktigheten av at den gravide har lett tilgang til de tjenestene hun har behov for. Det må tilstrebdes kontinuitet i kommunikasjon mellom helsepersonell som utøver omsorg, og kommunikasjon mellom kvinnen og helsepersonell.

4.2.2 Tilpasser informasjon

Jordmødrene i studien presentert her, beskriver at de fleste kvinner som kommer til rutineultralyd har en positiv innstilling. De har forventinger til at undersøkelsen skal avdekke at alt er normalt, enten de har tenkt tanken om at avvik kan oppdages eller ikke. De beskriver dette som utfordrende i arbeidshverdagen og det stiller høyere krav til informasjonen som må gis, både før, under og etter undersøkelsen. Dette er også noe Åhman, Runestam og Sarkadi (2010) omtaler i sin studie utført i Sverige.

I følge Kratovil og Julion (2017) er det universelt at foreldre ønsker umiddelbar og detaljert informasjon når avvik mistenkes på ultralyd. Resultat fra studien vår viser at dette er komplekst for jordmødre, da de verken kan gi fullstendig informasjon eller bekrefte på at alt er normalt. Dette støttes også av Åhman et al. (2019). Jordmødrene i studien vår tilpasser informasjon til den individuelle saken, foreldrenes behov, lokalisasjonen og til den tidsbegrensede rollen de har. De vektlegger kommunikasjon og gjennomsiktighet i undersøkelsen for å berolige foreldre, da stillhet ofte frembringer nervositet. Kommunikasjon og det å tilpasse informasjon individuelt, er sett på som et viktig aspekt ved kvinnesentrert omsorg (Carolan & Hodnett, 2007), der informasjon kan bidra til å gi kontroll og hjelp til foreldrene (Kratovil & Julion, 2017). For at foreldrene skal kunne få kontroll og ta informerte valg om veien viere, er de avhengig av følelsesmessig og praktisk støtte som er individualisert. God kommunikasjon og formidling av informasjon må ligge til grunn for å jobbe sammen med jordmor i en form for partnerskap (Hunter et al., 2017).

I studien til Kratovil og Julion (2017), kom det frem at foreldre fikk økt tillit til omsorgen de mottok av helsepersonell når kommunikasjonen var effektiv, noe som videre tillot menneskelig kontakt. Denne formen for menneskelig kontakt mellom foreldre og helsepersonell ble funnet hensiktsmessig for å utruste og styrke (eng: empower) foreldre med nødvendige ressurser til å takle eventuelle prenatale diagnosører. I tillegg presiserer Hunter et al. (2017) at når kvinnene er velinformert om risikoer og fordeler, kan de ta egne valg om tester og behandling. Studien deres legger vekt på at empowerment kan ha innvirkning på

kvinners valg og autonomi, og beskrives som en forløper til kvinnesentrert omsorg, som er høyt verdsatt blant gravide kvinner.

4.3 Kvinnesentrert omsorg i en begrenset, uklar rolle på en mellomstasjon.

Jordmødrene i studien beskriver en underliggende redsel for å faktisk kunne oppdage «for mye» på ultralydundersøkelsen. Med for mye menes det at det sees avvik som nødvendigvis ikke er der. Etter å ha utført intervjuer med flere ultralydjordmødre har det gitt oss et innblikk i kompleksiteten bak en slik undersøkelse. Å se på et fosters anatomi ved hjelp av ultralyd mens det er i bevegelse i livmoren er utfordrende. Det krever kunnskap, erfaring og presisjon. Flere av jordmødrene har beskrevet at de står i en stressende og utfordrende arbeidshverdag, der de jobber under tidspress. De beskriver at å jobbe under slike forhold faktisk kan føre til at de ser noe på skjermen som i utgangspunktet ikke er der. Usikkerheten rundt et slikt «funn» kan føre til at det henvises til fostermedisiner for videre utredning. Jordmødrene beskriver også vanskeligheten med å se mindre avvik som ikke er av betydning for fosterets helse, men likevel må henvises. De forteller at å sende foreldrene gjennom en lang og tung prosess med undersøkelser og utredninger, som kanskje ikke er nødvendig, kan være med på å forstyrre tilknytningen mellom mor og barn. Jordmødrene har beskrevet dette som redsel for å «ødelegge svangerskapet». Allison, Stafford og Anumba (2011) har utført en studie som har sett på om tilknytningen mellom mor og barn blir forstyrret ved invasiv testing som følge av oppdaget avvik hos fosteret på ultralyd. Her kommer det frem at avvikende funn på ultralyd, eller prenatal invasiv testing kan ha en innvirkning på utviklingen av det psykologiske båndet mellom mor og barn. Dette kan føre til økt stress og angst hos mor (Allison et al., 2011). Stress hos mor i svangerskapet har vist seg å ha flere negative konsekvenser. Blant annet kan det ha betydelig effekt på utviklingen av fosterets hjerne (Hayashi et al., 1998), samt øke risikoen for prematur fødsel (Gennaro & Hennessy, 2003).

For de fleste kvinner er svangerskapet en gledelig hendelse som forbindes med positive følelser og forventninger (Ulvund, 2017). Michaelides (2017) skriver at tilknytningen mellom mor og barn starter ved fødsel og at svangerskapet kan legge et positivt, eller et negativt grunnlag for dette forholdet. Det nevnes også at andre faktorer som har innvirkning på forholdet mellom mor og barn er: kultur, erfaringer, forventninger og miljø, og at det påvirkes av mors fysiske og psykiske tilstand. Det er imidlertid de senere årene gjort en del forskning på tilknytningen mellom mor og barn allerede i svangerskapet. «Maternal-fetal attachment»

oversatt til norsk; maternell-føtal tilknytning er et begrep som anvendes for å beskrive forholdet mellom den gravide kvinnen og fosteret (Salisbury, Law, LaGasse & Lester, 2003). Det er gjort en rekke studier som måler graden av denne tilknytningen og Close, Bateson og Douglas (2020) har sett på om graden av tilknytning til barnet øker utover i svangerskapet. Deres studie har tatt for seg mors og fars tilknytning til barnet i magen, og konkluderer med at mors tilknytning faktisk øker igjennom svangerskapet, mens fars tilknytning til barnet forholder seg relativt stabilt. Tilknytning til fosteret var noe jordmødrene i denne studien også så på som viktig. De beskriver redsel for å sette foreldrene inn i en unødvendig diagnostiseringsprosess, eller bare fokusere på avvikene og dermed «ødelegge svangerskapet».

Som beskrevet tidligere, blir foreldrene videresendt når jordmor oppdager avvik på rutineultralyd. Da stilles det krav til at omsorgen og informasjonen som gis til foreldrene er av god kvalitet. Dette kan ikke nødvendigvis dekkes av jordmor alene. Informasjonen og omsorgen må utøves over tid, i et større tverrfaglig team i en diagnostiserings- og informasjonsprosess. Studiens resultat setter lys på jordmors rolle som en del av denne prosessen, hvor de ikke kan gi fullstendig informasjon, men må utøve sin del i prosessen. Resultatet viser at jordmødrene ikke kan vite om foreldrenes behov blir møtt når avvik oppdages på rutineultralyd. Jordmødre er begrenset til sin del av diagnostiseringsprosessen og får ikke sett hvordan det går med foreldrene i ettertid. De setter i gang en lengre prosess for foreldre og foster, hvor de må stole på at foreldrene får god og helhetlig omsorg av andre profesjonelle yrkesutøvere.

4.4 Metodekritikk – svakheter og begrensninger

Når en KGT studie utføres, legges det vekt på at forskeren er åpen og ikke tvinger frem data og funn (Glaser, 2011). På bakgrunn av at dette er en masteroppgave i regi av Universitetet i Tromsø, ble visse arbeidskrav satt for planlegging av studien. Eksisterende forskning måtte presenteres som bakgrunn for oppgaven, et spisset forskningsspørsmål legges frem og et utvalg planlegges, før datainnsamlingen fikk starte. Dette må tas i betraktning og kan tenkes å ha påvirket studiens åpenhet for datamaterialet, ettersom Glaser foreslår å vente med dette for at forskeren skal forbli åpen frem til en kjernekategori er utviklet. Studiens gyldighet kan likevel diskuteres med tanke på at den endret retning og dermed viser en åpenhet til datamaterialet. Åpenhet til datamaterialet har vært i fokus under datainnsamlingen og

analysen, samt bevissthet om viktigheten av å støle på fremveksten av en kjernekategori eller en teori ut fra empiri (Glaser, 2011). Det kan dog diskuteres om den grad av åpenhet som Glaser beskriver er mulig å oppnå og andre forskere har uttrykt skepsis rundt dette (Holton & Walsh, 2017). Selv om det kanskje ikke er mulig å stille helt uten forestillinger på forhånd, er likevel metoden en nyttig modell for å gjennomføre en grundig og systematisk induktiv undersøkelse (Aadland, 2011). For å fremme den vitenskapelige kvaliteten har det gjennom studien vært fokus på gjennomsiktighet, med grundige beskrivelser av metoder og valg som er tatt underveis. KGT som metode, med minst mulig teoretisk referanseramme, kan sees som hensiktsmessig med tanke på intervjuers påvirkning på deltakerne. Forskningsområdet, ultralydjordmødre og deres erfaringer i møte med foreldres informasjonsbehov, er i tillegg ikke et område vi som intervjuere har noe særlig erfaring med eller forhold til fra tidligere. Det å identifisere seg med deltakerne vil derfor være mer fjernt og med mindre fokus på den teoretiske referanserammen bidra til åpenhet og mindre påvirkning i møte med deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2015).

Avsatt tid og oppgavens størrelse satte begrensninger for utvalget og muligheten for å gå videre i datainnsamlingen med teoretisk utvalg, som er et fordelaktig analysetrinn innen KGT. Ved mer avsatt tid til teoretisk innsamling av empiri, ville en teori kunne vokse frem og metning oppnås, noe som ville styrket studiens funn (Hjälmhult, 2014). Glaser (1998) anbefaler at det tas notater av de viktigste hendelsene og mønstrene underveis i et intervju og at det ikke brukes båndopptaker. Han mener at man vil huske det som er viktig og dermed unngå å miste oversikten og drukne i data. Da dette er vårt første møte med datainnsamling via intervju ble det likevel valgt å bruke båndopptaker, for å ikke miste viktig data og heller se etter mønster av koder som går igjen i det transkriberte materialet.

4.5 Konsekvenser for klinisk praksis og videre forskning

Denne studien bidrar til økt forståelse for kompleksiteten av hvilken rolle ultralydjordmødre har når et avvik oppdages på rutineultralyd, og hvordan de håndterer dette ved å tilpasse seg i systemet. Jordmødrene bidrar til å gi kvinnesentrert omsorg, i et tverrfaglig samarbeid. Fordelene med å arbeide kvinnesentrert igjennom hele svangerskapet i tillegg til fødsel og barseltiden er mange. Målet er da å fremme kvinnens mulighet til å ta egne valg, være involvert og ta kontroll over omsorgen som gis. For at jordmødrene skal kunne jobbe kvinnesentrert innen ultralyddiagnostikk må begrensningene ved deres rolle blyses. I studien beskriver jordmødrene tidspress som begrensende for utøving av kvinnesentrert omsorg. I

tillegg kommer det frem at de begrenses av egen rolle slik systemet er bygd opp i dag. Ved å belyse viktigheten av jordmors rolle ved avvik på rutineultralyd, kan det videre tas stilling til om jordmødre bør ha en større rolle i diagnostiseringsprosessen. For å videre tydeliggjøre jordmødres rolle når avvik oppdages på rutineultralyd, ville videre forskning fra foreldres opplevelser med jordmors delaktighet i prosessen vært hensiktssmessig.

4.6 To studenter om én og samme oppgave – en beskrivelse av samarbeidet

I arbeid med oppgaven har det vært tett og godt samarbeid fra start til slutt. Vi ble raskt enige om valg av tema og metode. Prosjektplanen ble utarbeidet i fellesskap og har vært et felles arbeidsdokument gjennom hele prosessen. Datainnsamling og analyse ble utført sammen ved bruk av videosamtale og delt arbeidsdokument. Felles arbeidsdokument ble også brukt gjennom hele skriveprosessen og vi har møttes på Teams for samtaler, diskusjon og motivasjon ved behov.

5.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan jordmødre opplever at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd. Studiens resultat viser at jordmødrerne ikke kan svare direkte på denne problemstillingen, da de har en begrenset og uklar rolle i en større prosess med tverrfaglig samarbeid. De arbeider på en slags «mellomstasjon». De tilpasser seg rammene som er satt for rollen deres, med ulike strategier for hvordan de tilpasser seg. Ultralydjordmødrerne ser verdi i jobben de gjør og beskriver rollen sin som viktig. De legger til rette for å styrke foreldres tilknytning til det ufødte barnet, med fokus på hele familien, og på å beskytte svangerskapet. Studien retter perspektivet mot kvinnesentrert omsorg, og viser til at dette begrepet har sin plass innen ultralyddiagnostikk.

6.0 Referanseliste

- Alkazaleh, F., Thomas, M., Grebenyuk, J., Glaude, L., Savage, D., Johannessen, J., . . . Windrim, R. (2004). What women want: Women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 23(1), 56-62. 10.1002/uog.906
- Allison, S. J., Stafford, J. & Anumba, D. O. C. (2011). The effect of stress and anxiety associated with maternal prenatal diagnosis on feto-maternal attachment. *BMC women's health*, 11(1), 33-33.
- Brekke, A. A. T. (2020). Etterspør informasjon til gravide om blodprøven NIPT og tidlig ultralyd. Hentet 11.09.20 fra <https://www.nrk.no/tromsogfinnmark/fremdeles-usikkert-nar-gravide-kan-ta-blodproven-nipt-og-fa-tidlig-ultralyd-1.15056776>
- Carolan, M. & Hodnett, E. (2007). 'With woman' philosophy: Examining the evidence, answering the questions. *Nurs Inq*, 14(2), 140-152. 10.1111/j.1440-1800.2007.00360.x
- Close, C., Bateson, K. & Douglas, H. (2020). Does prenatal attachment increase over pregnancy? *British Journal of Midwifery*, 28(7), 436-441.
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4th utg.). Los Angeles: SAGE Publications.
- Eik-Nes, S. H. (2017). Biletdiagnostikk i svangerskapsomsorg-den store endringa i vår tid. I E. Tegnander & A. Brunstad (Red.), *Jordmorboka: Ansvar, funksjon og arbeidsområde* (s. 189-193). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Eik-Nes, S. H., Salvesen, K. Å., Økland, O. & Vatten, L. J. (2000). Routine ultrasound fetal examination in pregnancy: The 'Ålesund' randomized controlled trial. *Ultrasound in obstetrics & gynecology*, 15(6), 473-478.
- Fontein-Kuipers, Y., de Groot, R. & van Staa, A. (2018). Woman-centered care 2.0: Bringing the concept into focus. *European journal of midwifery*, 2(May), 5-5.
- Gennaro, S. & Hennessy, M. D. (2003). Psychological and physiological stress: Impact on preterm birth. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 32(5), 668-675. 10.1177/0884217503257484
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. (1998). *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions*. Mill Valley, CA: Sociology press.
- Glaser, B. G. (2003). *The grounded theory perspective II: Description's remodeling of grounded theory methodology*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2011). *Getting out of the data: Grounded theory conceptualization*. Mill Valley, CA: Sociology press.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Hayashi, A., Nagaoka, M., Yamada, K., Ichitani, Y., Miake, Y. & Okado, N. (1998). Maternal stress induces synaptic loss and developmental disabilities of offspring. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 16(3-4), 209-216. 10.1016/s0736-5748(98)00028-8

- Helsedirektoratet. (2004). Veilede retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/bruk-av-ultralyd-i-svangerskapet/Veilede%20retningslinjer%20for%20bruk%20av%20ultralyd%20i%20svangerskapet%20-%20Rundskriv.pdf/_attachment/inline/f7355a55-3228-4ebdb706-c21aa11e1608:d61d6cf404e1bc41197c2fc478d0c5195b98dbda/Veilede%20retningslinjer%20for%20bruk%20av%20ultralyd%20i%20svangerskapet%20-%20Rundskriv.pdf
- Hjälmhult, E. (2014). Å identifisere hovedutfordring til deltakerne - Nøkkelen til hele teorien? I M. Satinovic (Red.), *Innføring i grounded theory* (s. 25-35). Trondheim: Fagbokforlaget
- Holton, J. A. & Walsh, I. (2017). *Classic Grounded Theory: Applications With Qualitative and Quantitative Data.* 10.4135/9781071802762
- Hunter, A., Devane, D., Houghton, C., Greally, A., Tully, A. & Smith, V. (2017). Woman-centred care during pregnancy and birth in Ireland: Thematic analysis of women's and clinicians' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*, 17(1), 322. 10.1186/s12884-017-1521-3
- Kratovil, A. L. & Julion, W. A. (2017). Health-care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: an integrative review. *J Perinatol*, 37(1), 2-12. 10.1038/jp.2016.123
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lalor, J. G., Devane, D. & Begley, C. M. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Womens encounters with caregivers. *Birth*, 34(1), 80-88. 10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x
- MacDonald, M. & Schreiber, R. S. (2001). Constructing and Deconstructing: Grounded Theory in a Postmodern World. I R. S. Schreiber & P. N. Stern (Red.), *Using grounded theory in nursing* (s. 35-54). New York: Springer publishing company.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Maputle, M. S. & Donavon, H. (2013). Woman-centred care in childbirth: A concept analysis (Part 1). *Curationis (Pretoria)*, 36(1), 1-8.
- Michaelides, S. (2017). Physiology, assessment and care for the newborn. I S. MacDonald & G. Johnson (Red.), *Mayes' midwifery* (s. 705-740). Edinburgh: Elsevier.
- Nicholls, L. & Webb, C. (2006). What makes a good midwife? An integrative review of methodologically-diverse research. *J Adv Nurs*, 56(4), 414-429. 10.1111/j.1365-2648.2006.04026.x
- Norsk Helseinformatikk. (2020). NIPT - non invasive prenatal test. Hentet fra <https://nhi.no/familie/graviditet/andre-relaterte-tema/nipt-non-invasiv-prenatal-test/>
- NTNU. (2020). Ultralyddiagnostikk for jordmødre. Hentet fra <https://www.ntnu.no/videre/ultralyddiagnostikk>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Reiso, M., Langli, B., Sommerseth, E. & Johannessen, A. (2020). A qualitative study of the work experiences of midwives performing obstetric ultrasound in Norway. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(1), 641. 10.1186/s12884-020-03333-9

- Salisbury, A., Law, K., LaGasse, L. & Lester, B. (2003). Maternal-Fetal Attachment. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 289(13), 1701-1701.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research : Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Tegnander, E. & Eik-Nes, S. H. (2017). Metoder for fosterovervåkning i svangerskapet. I A. Brunstad & E. Tegnander (Red.), *Jordmorboka: Ansvar, funksjon og arbeidsområde* (s. 308-342). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : For helsefag* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2012). Helsesosiologi som forskningsfelt. I A. H. Tjora (Red.), *Helsesosiologi: Analyse av helse, sykdom og behandling* (s. 15-37). Oslo: Gyldendal akademisk
- Ulvund, I. (2017). Psykiske, sosiale og sosioøkonomiske endringer i svangerskapet. I E. Tegnander & A. Brunstad (Red.), *Jordmorboka: Ansvar, funksjon og arbeidsområde* (s. 297-307). Oslo Cappelen Damm Akademisk.
- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical reasearch involving human subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Aadland, E. (2011). "Og eg ser på deg": *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Åhman, A., Edvardsson, K., Fagerli, T. A., Darj, E., Holmlund, S., Small, R. & Mogren, I. (2019). A much valued tool that also brings ethical dilemmas - A qualitative study of Norwegian midwives' experiences and views on the role of obstetric ultrasound. *BMC Pregnancy Childbirth*, 19(1), 33. 10.1186/s12884-019-2178-x
- Åhman, A., Runestam, K. & Sarkadi, A. (2010). Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. *Patient education and counseling*, 81(1), 87-93.

Del 2 Artikkelen

Artikkelen er tilpasset og følger forfatterveiledningen til det engelskspråklige tidsskriftet Midwifery. Forfatterveiledningen er tilgjengelig på <https://www.elsevier.com/journals/midwifery/0266-6138/guide-for-authors>, og ligger i tillegg vedlagt nederst i dokumentet (Vedlegg 1).

Title page

Title

A restricted, unclear role at an intermediate station - midwives experiences of parents need for information when abnormalities are found during routine ultrasound.

Authors

Authors' *first name, last name, email*, faculty of health sciences, university of Tromsø.
Hansine Hansens veg 74, 9019 Tromsø, Norway.
(Repeated for all authors)

Corresponding author details

Full name

Address

Telephone with countrycode

Email

Conflict of interest

Author name

None Declared

(Repeated for all authors)

Ethical Approval

The study was approved 17.09.2020, by The Norwegian Centre for Research Data (Reference number 705894).

Funding Sources

Not applicable

Abstract

Objective – When a foetal abnormality is detected at the routine ultrasound examination, the process that parents go through is associated with great difficulties. They need high quality care and information already at the midwife's first suspicion during the routine ultrasound examination. The aim of this study was to explore how Norwegian midwives experience that parents' informational needs are met after the discovery of foetal abnormalities on routine ultrasound.

Design – Classical grounded theory was used, collecting data by in-depth interviews and using a constant comparative analysis.

Participants - Five midwife sonographers with a postgraduate ultrasound qualification, performing routine ultrasound examinations, were included. They were recruited from both small local hospitals and larger university hospitals.

Findings – The main concern was that the midwives working with routine ultrasound have a *restricted, unclear role at an intermediate station* from the moment a foetal abnormality is discovered. The core category, *adapting to the restricted, unclear role in an intermediate station*, describes differences in how midwives adapt to the main concern. Three related categories further describe their strategies; *do the job and refer with trust, awareness towards their own value and own role, and adapting information*.

Key conclusions – This study increase understanding of the complexity of a midwife sonographers' role, as a foetal abnormality is detected, and how they handle this. The midwife sonographers see their role as important by helping the parent's attach to their unborn child, focusing on the family and foetus, and protecting the woman's pregnancy.

Keywords: *Foetal abnormalities, Information, Midwives, Routine ultrasound, Grounded theory*

Highlights

The main findings show that midwives work in a restricted role, not knowing if the parent's informational needs are met. To work in this time limited, but according to them, important role in the system, they use different strategies to adapt. All strategies are seen as a way to ensure care for the parents the best way they can, working in an intermediate station, restricted by time, setting and their authorization.

Introduction

Ultrasound examination has become a routine part of maternity care in many countries around the world. The main purposes of these examinations are to determine the gestational age, look for multiple gestations and make an assessment of the placental location and amniotic fluid. According to the World Health Organization's official guidelines, performing an examination of the foetal anatomy and its development is part of routine maternity care (Buscarini et al., 2013). Many foetal malformations will be discovered through this procedure and are often found in women with no risk factors (Makhlouf & Saade, 2013). In Norway, all pregnant women are offered one routine ultrasound examination between 17- and 19-weeks' gestation. Mostly performed by highly qualified midwives, called midwife sonographers, with 5 years of higher education in addition to one year of specialization in ultrasound. The obstetricians are responsible for diagnosing prenatal anomalies. Still, the midwives play an important part of the process as they provide care to most women during ordinary maternity care and routine ultrasound (Holan et al., 2005).

Many pregnant women come unprepared and the message about malformation comes as a big surprise. This increases their need for individual and sensitive support, as the information is known to create psychological distress in expectant mothers and must be adapted (Åhman et al., 2019). Most expectant parents have optimistic expectations and rarely any big concerns about the ultrasound. As soon as they see images on the screen, the foetus may become more as a child to many parents, making it more challenging for the midwife when suspecting foetal complications. The parents can be unprepared for any abnormal findings and soft markers, not necessarily aware of the examination's purposes (Lalor et al., 2007; Åhman et al., 2019). According to a Norwegian study, some midwives find it challenging to experience parents' first spontaneous reaction as an abnormality is detected. Parents have many questions that cannot always be answered directly and often want information promptly but also of great quality. This is not an easy wish to fulfil, as a second opinion and possibly additional testing are needed at a centre of foetal medicine (Reiso et al., 2020). A research from Canada and one from Ireland, have studied how women experience their meeting with caregivers and what they value when receiving bad news in relation to ultrasound. They all identify great areas of improvement, especially concerning how information about the diagnosis was conveyed by both midwives and doctors (Alkazaleh et al., 2004; Lalor et al., 2007).

According to a literature review, individualised information is important to expectant mothers when receiving the news about a foetal abnormality. Neither too much nor too little information is ideal in these situations. The trust in caregivers were shown to improve when they received information a short time after the abnormalities are suspected, even before the diagnosis is confirmed (Kratovil & Julion, 2017). A Danish study points out the importance of health professionals being sensitive and careful when talking about prenatal diagnostics and especially severe malformations. They should be open, non-judgmental and presenting both continuation and termination of the pregnancy as equivalent choices for the parents to make (Lou et al., 2020).

The process that parents go through when a foetal abnormality is detected at the routine ultrasound examination is associated with great difficulties. They need high quality care and information already at the midwife's first suspicion during the routine ultrasound examination. Helping and caring for the parents in the moment and preparing them for the process ahead is important (Alkazaleh et al., 2004; Kratovil & Julion, 2017). There is a lack of research on midwives' experiences with parents need for information in this process. This taken into account, the aim of this study was to explore how the Norwegian midwives experience that parents' informational needs are met after the discovery of foetal abnormalities at routine ultrasound.

Method

Classic Grounded Theory (CGT) as described by Barney Glaser has been used throughout the entire study (Glaser, 1978). Grounded Theory was originally developed by Glaser and Strauss, and then developed further in different directions (Glaser & Strauss, 1967).

Consistent with CGT, the focus in the study presented here was to understand and explain what is happening in the social setting of midwives discovering foetal abnormalities in routine ultrasound and taking part in covering parent's informational needs. The study was seeking to find the midwives main concern related to the research subject and how they react to it (Glaser, 2003). When doing CGT, there is freedom to let the data emerge and induce the meaning as it comes your way in any relevant form. All is considered as data, using observations, biases and written words as well as the interviews (Glaser, 1998). Conceptual ideas are abstracted from incidents in the data during analysis to explain the pattern of behaviour in a group with a common concern. This is the reason personal quotes are not used as the findings are presented (Glaser, 2003). As CGT has been used consistently, it was

important to let the data guide the analysis, with as little pre-existing hypothesis or theoretical framework as possible (Glaser, 2011). From fracturing the data, taking memos and making categories, a pattern became visible and made out the “main concern” and “core category”. When it comes to analysing the data in CGT, the goal in this study was to discover a core category through the data which was obtained systematically from interviewing midwives (Glaser, 2011).

Data collection and participants:

The data in this study was collected in November-December 2020, by interviewing five midwife sonographers. Participants were recruited from different geographical areas, both small district hospitals and larger university hospitals in Norway. To speak Norwegian fluently, be specialized in ultrasound and currently working with obstetric routine ultrasound were the inclusion criteria. Unit managers in the selected labour wards were contacted by phone or/and mail and they recruited midwives from the ward. Some midwives were contacted directly when the contact information was given. Because of the restrictions from travelling, due to Covid-19, the interviews were held using video or phone, and were all recorded. Two researchers were present during the interviews, one was leading, while the other observed and asked some follow-up questions. Interviews were flexible with only a few questions planned to set the theme and to get the participants experiences on the subject. These questions changed as the concepts emerged and the data pushed in different directions. During the interviews, some follow-up questions were used, to make sure that the message were understood and to dig deeper in the selected subject. The recorded interviews lasted from 35 to 59 minutes and were transcribed verbatim.

Ethical considerations

The study was approved 17.09.2020, by The Norwegian Centre for Research Data (Reference number 705894). Approval by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics was considered not to be required (Regional Committees for Medical and Health Research Ethics (REC), 2012). The project has also been following the ethical principles given by the Declaration of Helsinki. This included giving information about the project, the confidentiality and the possibility to withdraw at any given time, before getting their verbal consent (World Medical Association, 2013).

Data analysis

The analysis was done consistent with the method of Classic Grounded Theory. The steps of analysis used in the process were *open coding* and *selective coding*. It was done manually and carried out concurrently with the collection of data (Glaser, 2011). Starting off with open coding after finishing the first two interviews, each transcribed interview was coded incident by incident. Fracturing the data by asking questions as “What is actually happening?”, “What is their main concern?” “How do they resolve it?” and “What category does this indicate?”. These questions helped naming the *in vivo* codes precisely and keeping them close to the data. The codes were written as comments in the materials margin. Comparative analysis was used, constantly taking memos and conceptualising the data. Finding social patterns latent in the data, revealed by gathering the similar codes into concepts (Glaser, 2011). All five interviews were coded, compared and made into concepts during the stage of open coding. Concepts were clustered into categories and memos reread as the main concern became clear. After the main concern was identified, the core category emerged, through asking the data: “How are the midwives addressing the issue?”. Finally three related categories were identified during selective coding, only coding those concepts relating to the core category (Glaser, 2011). The related categories all describe the midwives’ strategies for adapting to their main concern.

Findings

The main concern: Restricted, unclear role at an intermediate station

That the midwives working with obstetric ultrasound have an *unclear and restricted role* at an *intermediated station* was identified as the main concern. It’s a short and time limited, but according to themselves, important role for midwives in maternity care. They have humility towards their role, their job and the examination itself, with great respect for both seeing too much and missing important diagnosis’. When being at the intermediate station, a part of their role is to decide if something deviates from normal, and to send the parents along to an obstetrician if a second opinion is needed. The midwives acknowledge the importance of finding the abnormalities, to provide the right care and also select a place of birth for the pregnant women. At the same time, they don’t want to see too much and put the parents through unnecessary distress. This part of their role is related to fear of “destroying” the

pregnancy and the mother's attachment to her unborn child. The midwife is now leading the parents into a difficult diagnostic process that involves a lot of waiting for answers. This waiting time can be a hard and unpleasant experience for parents, conveyed the midwives, often desiring to give parents all the answers right away.

The midwives' role is to be part of the informational process at the intermediate station, and then leave the parents in the hands of other specialists. Their role in this information process seems clear and defined to the midwives, but from an outside perspective it appears to be rather obscure. In their role, they're responsible for the early stages of a greater diagnostic and information process that starts the moment they suspect something abnormal during examination. The midwives then have to decide how much information to give, not being in a position to provide diagnosis nor to confirm everything to be normal. They do this in different manners, adapted to the setting they work in. This shows the complexity of informing parents about foetal abnormalities for midwives, making their role unclear and restricted by their given time, setting and authorisation. With abnormal findings in ultrasound, the job of caring for the parents is no longer clearly connected to the midwives, as their professional domain is normal pregnancy and birth. Their role is then seen as unclear from an outside perspective, as they all make it out differently. The participants described their role unlike, as they communicate the same findings differently and some of them follow the parents to a greater degree than others. Most of the midwives try to follow the women further in the informational process, which is limited by them being at an intermediate station. They have to initiate this themselves and therefore, it looks very differently for each midwife where their role ends. This communicates an unclear role where the midwives' experiences and the setting they are in affects the information and care given to the parents.

Core category: Adapting to the role at an intermediate station

Midwives adapt to their role at an intermediate station, with differences in how they decide to meet the parent's needs. Different organisational settings between the university hospitals and the smaller local hospitals exist, which influenced how they can act at the intermediate station. The midwives described cases where they wanted to follow up to different degrees, in some way or another. They showed an urge to know if their findings were affirmed at the foetal medicine centre and described a longing for feedback. Feedback on what the final diagnosis came at, but also if a baby was born undiagnosed when they didn't see anything abnormal in the routine ultrasound examination. The midwives in local hospitals wanted to be

available to the parents by phone, which was seen as a strategy to follow the parents, adapted to their time-limited role at the intermediate station. The participants were informing the parents about how to be contacted and also asking for permission to contact them. The midwives would then sometimes contact the parents after the examination to hear what kind of messages they got at the foetal medicine centre, and to see how they were holding up. The dilemma of how much information to give and how much follow-up the parents need in this waiting period becomes a reality. Some of the midwives apologise to the parents for having to wait and not being able to give more complete information. At the same time comforting them by praising the specialists who will eventually give them more answers.

The midwives at the university hospital have a different work setting, with closeness to the specialists in foetal medicine. They often have the possibility to get a second opinion right away when there's abnormal findings. This is something they describe as a huge benefit in their field of work. They can send the parents across the hallway, knowing they will get more information soon, and then restart by welcoming the next parents on the list. Some participants talked about sometimes wanting to follow the parents to the specialist, both to see if the findings were confirmed and to comfort the parents if a need was observed. As some parent's shows appreciation of this, the midwives sometimes make room for it, but it's not in their job description and therefore often affects their day with delays and stress. From an outside perspective this is seen as an unclear role, as each midwife has to observe parents needs and prioritise. To follow parents along to the specialist takes time and energy in a busy schedule, and the midwives have to start fresh and alert at every new consultation. Some of them are adapting to this by following the parents when there's time and sending them along when the schedule is too hectic. Other participants describe their role as ended after the examination and adapt by sending the parents to the specialists, trusting they will fill the parents needs. The midwives are thereby seen to resolve their main concern by using different strategies to adapt to their workdays. The three strategies are made as related categories to the core category and are further conceptualised below.

Related Categories:

Doing the part and referring with trust

The midwives described that it was hard for them to know if parents' informational needs were met when abnormalities are discovered, because they send the parents quickly along in the hands of other professionals. They all agree on having little time to inform the parents and

having to prioritise the thorough examination and referral to specialists. Between the participants, the midwives working in the local hospitals had more time for each examination. They describe giving information about the abnormalities to a greater degree than the midwives working nearby an obstetrician. Still, they are not able to give complete information. “Their extended arm towards the university hospital” is an expression one midwife in the local hospital used, meaning that she was available to the parents by phone while they are waiting for the appointment. The midwives express a trust in the specialists to give parents the care they need, as parents seem satisfied when asked. The more severe abnormalities found, the more information they believe the parents will receive, as they are sent to specialists in the exact field of diagnosis. One midwife from a local hospital expressed not always knowing what the abnormal findings are herself. Then the referral becomes a reassurance, believing the parents will get more answers from the obstetrician at the university hospital. Another midwife expressed using the appointment with the obstetrician to calm and assure the parents that they would receive the best of care. This trust in the system was seen as a helping strategy to handle their role in the intermediate station. They can refer the parents, trusting they are well taken care of by other professionals.

Awareness towards their own value and own role

Awareness towards their own value in routine ultrasound and what seemed like professional pride, was seen as the midwives talked about their education and profession. Explaining their education as thorough and comprehensive, it is quality oriented with focus on holistic care. This is described by one of the participants as having attention on the entire family and seeing the normal, as well as the abnormal. The midwife hesitated while talking about the doctors being more focused on the abnormal findings, the diagnostics and the following plan. Not meaning to talk less of the doctors, as they have an important role too, but rather emphasizes the importance of midwives’ knowledge on maternity care and professional domain on normal pregnancy and birth. The participants describe how they show the entire foetus on the ultrasound first, focusing on the beautiful and normal, not just on the abnormal findings. As the attachment to the child already starts in pregnancy, some of the midwives want to help the parents focus on this. This shows that the midwives see themselves as having a role in foetal diagnostics that is not covered by the doctors. They describe this role as a part of what makes their job meaningful, trying to communicate difficult massages in a proper and caring way. One midwife describes getting something back, as she experiences helping someone through a though situation. Also knowing that finding these anomalies can help arranging the right

birthing place, give specialists time to inform parents as much as needed and preparing them for birth.

Delivering the message about seeing something abnormal can be uncomfortable and challenging. When something abnormal is suspected, the midwife has to create room to examine more closely and figure out what she's observing. One participant talks about this as the start of a thought process. A process of what to say and how to communicate it, as the parents are noticing something's up. This may give the midwife high pulse, discomfort and a fear of saying something wrong. Another participant found it more difficult in her earlier career, saying that experience makes it a bit easier. The experience is giving her more self-assurance, knowledge and she feels more prepared for different reactions. She expresses having understanding and compassion but looking at the dissemination of difficult messages as a part of the job. This awareness towards their own job and seeing the importance of their role, points out as a helping strategy to work in an area restricted by their role and not taking part in the whole process.

Adapting information

When it comes to informing the parents about abnormal findings, not one case is the same and therefore they cannot plan which information to give. Adapting information is seen as a strategy, as the midwives adapt to not giving complete information and answers to the parents. They adapt information to the exact case, based on their role in the informational process. When a foetal abnormality is suspected during an ultrasound examination, and the information process begins, the midwife starts to adapt information for that exact setting. Taking into account what the examination reveals, who the parents are and their history, the resources available and the localisation. The sonography's localisation and the resources available are affecting which information is given to the parents, finding great differences between university hospitals and local hospitals. In university hospitals, where the specialists are seated right across the hall, the pressure on midwives to inform parents will be reduced. This nearness makes it possible to refer parents faster and midwives will often get that second opinion right away. The participants are mentioning this as a reason for giving less information but also pointing out having a shortage of time. This shortage of time for each consultation forces them to prioritise doing a thorough examination over giving more information and care.

The midwives also adapt information relating to whom the parents are, their knowledge and their history. These university hospitals are centred in big cities, and the participants says most abnormalities have already been discovered before routine ultrasound.

Parents have often been to an early ultrasound, sometimes even more than one, and will therefore be better informed. The participants from local hospitals come from a different setting, working more independently with a greater demand of informing the parents. They describe many parents as unprepared for the examinations ability to uncover foetal abnormalities and in need of much information before, during and after the consultation.

When the participants were asked about what they emphasise in their communication with the parents, many similarities were seen. They wanted to know the patient's history beforehand and their pre-knowledge about what the examination includes, to have better knowledge about which information to give. Even though they cannot set the diagnosis, they use communication before, during and after the ultrasound to keep the parent's calm. Both to increase their understanding and to create room to perform the examination without too many disturbances. Many of the participants found unexplained silence in the room to make the parents anxious, thinking something was wrong. Therefore, finding transparency during the examination to be of value, explaining everything but holding the information about their abnormal findings until they have seen the whole foetus.

Discussion

The aim of this study was to explore how Norwegian midwives experience parent's informational needs are met after the discovery of abnormalities on routine ultrasound. The data brought the study in a little different direction. In CGT it's important that the researcher keeps an open mind in the process and stays close to the data (Glaser, 2011). As this was done and the process of open coding started, what quickly emerged was the fact that midwives work as a part of a bigger process. When midwives discover a foetal abnormality in routine ultrasound, a longer process starts, where the midwife has a time limited role. Their insight on how parents' need for information is met, is therefore limited by their role in what we have chosen to call "the intermediate station". This study provides more information on how the midwives work in this intermediate station to meet the parent's needs. It points out the complexity for midwives to communicate foetal abnormalities, which is also mentioned by Åhman et al. (2019). This complexity is seen as they are not in the position of providing diagnosis nor can they confirm the deviation to be normal.

The study presented here found midwives' awareness on their own value and own role as a strategy, describing their work as rewarding and important. They are professionals on normal pregnancy and birth. Even when something abnormal is seen, they often focus on helping parents connect with the child they're expecting by showing the entire foetus, including the normal foetal anatomy. According to Kratovil and Julion (2017), focusing on the positive aspects and not solely the abnormality, is seen as an important part of the informational process and helps parents cope with the diagnosis. The midwives in our study seem to find themselves as having a role in obstetric ultrasound when an abnormality is detected, that is not covered by the doctors alone, but as a team. A team where the midwife cares for the woman's normal pregnancy and birth, as the doctor provides the diagnosis. As soon as abnormal findings are discovered, the doctors have the main responsibility, and the midwife's part ends. This is where the role seems to become unclear from an outside perspective.

According to the findings in this study, the midwives adapt to each woman's individual needs, which shapes the midwives role and makes it dynamic. It may be discussed whether this is connected to the term, "woman-centred care". The midwife and the woman have a collaborative relationship, where the midwife's capacity, the experiential knowledge of the woman, the healthcare system and compromised health set the boundaries. Additionally, they are also set by the midwife's built-in value of woman-centred care and to what degree it forms the midwife's daily practice (Fontein-Kuipers et al., 2018). It may be discussed that woman-centred care can be part of the midwife's autonomy and identity. In our study, the midwives make themselves accessible to the women, some more than others. They create some kind of overlap to the next stop for the women, adapted to the boundaries described here. This can be seen as a way of striving to uphold woman-centred care, as continuity of care is seen as important to parents in several studies (Kratovil & Julion, 2017; Maijala et al., 2003).

The findings from this study, show that the midwives describe doctors as generally being more focused on the abnormal and finding diagnosis. A study from Finland suggests that both the human and cognitive dimensions are connected in interactions to promote family coping when expecting a malformed child. The human dimension is mostly emphasised and covered in parents relationship with midwives, while in a relationship with the doctors, the cognitive dimension is emphasised (Maijala et al., 2003). The midwives knowing their value in this team of professionals, can be seen as a helpful strategy to work in this intermediate station they are in. To know that their professional domain is meaningful can according to Tei et al. (2015), change how certain critical situations are interpreted. The midwives in our study

described giving the difficult messages to parents as part of what gives the job meaning, trying to help parents in this challenging situation. Health professionals who find greater meaning in events with exposure to patients' distress may experience this as less stressful as they recognize their own value (Moreno-Milan et al., 2019).

The findings from this study further show the midwives strategy to have an awareness towards their own value and own role. They see their own value but also feel the responsibility of their job. They described a fear of both seeing too much and not detecting significant abnormalities. To refer a pregnant woman for a new examination, only to get the feedback that things looked normal, is described to be one of the most difficult things for the midwives. This is also mentioned in other studies (Reiso et al., 2020; Åhman et al., 2019). In cases like these, midwives felt they had done something to the mother's attachment to her unborn child, making the mother unnecessarily anxious. This is also seen in a study from the women's point of view, where several women described it to affect their attachment to the child and found it difficult to enjoy their pregnancy (Åhman et al., 2010). It can be interpreted that the midwives see it as their role and responsibility to care for and shelter the woman's pregnancy and her attachment to the unborn child. Also, as they often want to see that parents are well taken care of further in the diagnostic process, staying available to them whenever possible.

Strengths and Limitations

The midwives gave detailed descriptions of their experiences and thoughts of the process parents go through and their own role in this. However, with only five participants and limited time for collecting data, the findings cannot be generalised. Recruitment and data collection was done over six weeks, which forced the interviews closer together, resulting in little time for analysis between some participants. According to CGT, the analysis should be done between each interview to make the data control the study and the questions (Glaser, 1978). This was done to a certain degree, finishing open coding between all but one interview and questions were changed as the categories emerged. In this way, the study was lead in a different direction than what was aimed for starting out, which is seen to strengthen the study. The researcher should have as little pre-existing hypothesis as possible and let the data guide the way (Glaser, 2011). It can be discussed to which degree it is possible to study an area of interest without some pre-existing thoughts affecting it. A researcher's bias must therefore be taken into account, as the researcher has this certain closeness to the participants through in-depth interviews.

To strengthen the study's credibility, participants were selected from both local- and university hospitals because of the systemic differences between them. However, time limitations made it difficult to get the selection desired and two of the respondents were recruited from the same university hospital. This can be seen to affect the study's reliability, as the variation in the population becomes smaller. Saturating data was not possible with the size of this study, and therefore generating a theory not possible. This would need further research and a greater population, doing theoretical sampling from the core category. To help clarify a midwife's role when detecting foetal abnormalities in ultrasound, further research on parents' experiences with midwives would be of benefit.

Conclusion

To our knowledge, this study is the first to interview midwives on their experience on parents' informational needs when detected foetal abnormalities. Even though the data brought the study in a different direction, it provided insight on strategies concerning the midwife's role in foetal diagnostics in Norway. The main findings show that midwives work in a restricted role, not knowing if parent's informational needs are met. This role seems clear to them, but rather obscure from an outside perspective. To work in this time limited but according to them, important role in the system, they use different strategies to adapt. They do their job as part of a team and refer patients, trusting that they are well taken care of by other professionals. At the same time the midwives see their own value and the importance of their role. Their job becomes meaningful as they care for the human dimension and see parents need for care in the difficult situation. All this is seen as a way to ensure care for the parents the best way they can, working in an intermediate station, restricted by time, setting and their authorisation.

References

- Alkazaleh, F., Thomas, M., Grebenyuk, J., Glaude, L., Savage, D., Johannessen, J., . . . Windrim, R. (2004). What women want: Women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 23(1), 56-62. doi:10.1002/uog.906
- Buscarini, E., Lutz, H., & Mirk, P. (2013). *Manual of diagnostic ultrasound* (2 ed.). Geneva: WHO: World Health Organization.
- Fontein-Kuipers, Y., de Groot, R., & van Staa, A. (2018). Woman-centered care 2.0: Bringing the concept into focus. *European Journal of Midwifery*, 2(May). doi:10.18332/ejm/91492
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. (1998). *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions*. Mill Valley, CA: Sociology press.
- Glaser, B. G. (2003). *The grounded theory perspective II: Description's remodeling of grounded theory methodology*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2011). *Getting out of the data: Grounded theory conceptualization*. Mill Valley, CA: Sociology press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Holan, S., Mathiesen, M., & Petersen, K. (2005). *A National Clinical Guideline for Antenatal Care. Short version* Oslo: Directorate for Health and Social Affairs, Norway.
- Kratovil, A. L., & Julion, W. A. (2017). Health-care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: an integrative review. *J Perinatol*, 37(1), 2-12. doi:10.1038/jp.2016.123
- Lalor, J., Devane, D., & Begley, C. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth*, 34(1), 80-88. doi:10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x
- Lou, S., Lanther, M. R., Hagenstjerne, N., Bjørn Petersen, O., & Vogel, I. (2020). "This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sex Reprod Healthc*, 23, 100480. doi:10.1016/j.srhc.2019.100480
- Maijala, H., Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Väistänen, L. (2003). Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *J Adv Nurs*, 42(1), 37-46. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02577.x
- Makhlof, M., & Saade, G. (2013). Should second trimester ultrasound be routine for all pregnancies? *Semin Perinatol*, 37(5), 323-326. doi:10.1053/j.semperi.2013.06.008
- Moreno-Milan, B., Cano-Vindel, A., Lopez-Dóriga, P., Medrano, L. A., & Breitbart, W. (2019). Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. *Palliat Support Care*, 17(4), 381-387. doi:10.1017/s147895151800113x
- Regional Committees for Medical and Health Research Ethics (REC). (2012). Examples of activities that require approval from REC. Retrieved from https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerek?p_dim=34998&_ikbLangueCode=us
- Reiso, M., Langli, B., Sommerseth, E., & Johannessen, A. (2020). A qualitative study of the work experiences of midwives performing obstetric ultrasound in Norway. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(1), 641. doi:10.1186/s12884-020-03333-9
- Tei, S., Becker, C., Sugihara, G., Kawada, R., Fujino, J., Sozu, T., . . . Takahashi, H. (2015). Sense of meaning in work and risk of burnout among medical professionals. *Psychiatry Clin Neurosci*, 69(2), 123-124. doi:10.1111/pcn.12217

- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Retrieved from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Åhman, A., Edvardsson, K., Fagerli, T. A., Darj, E., Holmlund, S., Small, R., & Mogren, I. (2019). A much valued tool that also brings ethical dilemmas - A qualitative study of Norwegian midwives' experiences and views on the role of obstetric ultrasound. *BMC Pregnancy Childbirth*, 19(1), 33. doi:10.1186/s12884-019-2178-x
- Åhman, A., Runestam, K., & Sarkadi, A. (2010). Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. *Patient Educ Couns*, 81(1), 87-93. doi:10.1016/j.pec.2009.12.011

Vedlegg 1. Author Guidelines Midwifery

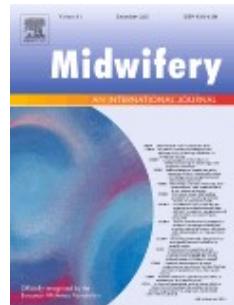


ELSEVIER MIDWIFERY

AUTHOR INFORMATION PACK

TABLE OF CONTENTS

- **Description** p.1
- **Impact Factor** p.1
- **Abstracting and Indexing** p.2
- **Editorial Board** p.2
- **Guide for Authors** p.4



ISSN: 0266-6138

DESCRIPTION

Midwifery publishes the latest peer reviewed international research to inform the safety, quality, outcomes and experiences of **pregnancy, birth and maternity care** for childbearing women, their babies and families. The journals publications support **midwives** and **maternity care** providers to explore and develop their knowledge, skills and attitudes informed by best available **evidence**.

Midwifery provides an **international, interdisciplinary** forum for the publication, dissemination and discussion of advances in evidence, controversies and current research, and promotes continuing education through publication of systematic and other scholarly reviews and updates. *Midwifery* articles cover the cultural, clinical, psycho-social, sociological, epidemiological, education, managerial, workforce, organizational and technological areas of practice in preconception, maternal and infant care, maternity services and other health systems.

The journal welcomes the highest quality scholarly research that employs rigorous methodology. *Midwifery* is a leading international journal in midwifery and maternal health with a current impact factor of 1.88 (2017 Journal Citation Reports, Clarivate Analytics 2018) and employs a double-blind peer review process.

IMPACT FACTOR

2019: 1.778 © Clarivate Analytics Journal Citation Reports 2020

ABSTRACTING AND INDEXING

Scopus
PubMed/Medline
CINAHL
ASSIA
Current Contents - Social & Behavioral Sciences
Social Scisearch
Research Alert
Referativnyi Zhurnal VINTI-RAN (Russian Academy of Sciences)
Medis (Online)
Index Top 100™
ENB Health Care Database
EMCARE

EDITORIAL BOARD

Editor-in-Chief

Debra Bick, University of Warwick, England, United Kingdom

Associate Editors

Kirstie Coxon, St George's University of London, London, United Kingdom

Deborah Fox, University of Technology Sydney, Sydney, Australia

Marie Furuta, Kyoto University, Kyoto, Japan

Holly Powell Kennedy, Yale University, New Haven, Connecticut, United States

Emeritus Editor

Ann Thomson, The University of Manchester Division of Nursing Midwifery and Social Work, University Place, Oxford Road, M13 9PL, Manchester, United Kingdom

International News Editor

Elizabeth Duff

Midwifery Editorial Office

Elsevier Ltd Exeter, Stover Court, Bampfylde Street, EX1 2AH, Exeter, United Kingdom Email:

ymidw@elsevier.com

Editorial Committee

Lesley Barclay, Northern Rivers University Department of Rural Health, Lismore, New South Wales, Australia

Helen Cheyne, University of Stirling, Stirling, United Kingdom

Amy Levi, The University of New Mexico, Albuquerque, New Mexico, United States

Ans Luyben, Simmental-Thun-Saanenland Hospital Group, Thun, Switzerland

Marianne Nieuwenhuijze, University of Midwifery Education and Studies, Maastricht, Netherlands

Edwin van Teijlingen, Bournemouth University Faculty of Health and Social Sciences, Bournemouth, United Kingdom

International Advisory Board

Jo Alexander, Bournemouth, United Kingdom

Rondi Anderson, Dhaka, Bangladesh

Cathy Ashwin, Nottingham, United Kingdom

Stephanie Brown, Parkville, Australia

Rona Campbell, Bristol, United Kingdom

Yan-Shing Chang, London, United Kingdom

Ngai Fen Cheung, Hangzhou, China

Helen Cooke, St. Pauls, New South Wales, Australia

Debra Creedy, Brisbane, Queensland, Australia

Gene Declerq, Boston, Massachusetts, United States

Ruth Deery, Hamilton, South Lanarkshire, United Kingdom

Simone Diniz, São Paulo, Brazil

Maralyn Foureur, Callaghan, Australia
Ling-ling Gao, Guangzhou, China
Atf Gherissi, Rommana, Tunisia
Maria Luiza Gonzalez Riesco, São Paulo, Brazil
Ian Graham, Ottawa, Ontario, Canada
Ingegerd Hildingsson, Sundsvall, Sweden
Vanora Hundley, Bournemouth, United Kingdom
Billie Hunter, Cardiff, United Kingdom
Rafat Jan, Karachi, Pakistan
Abdul Jokhio, Karachi, Pakistan
Christine Kettle, Stafford, United Kingdom
Mavis Kirkham, Sheffield, United Kingdom
Su-Chen Kuo, Taipei, Taiwan
Tina Lavender, Manchester, United Kingdom
Céline Lemay, Trois-Rivieres, Quebec, Canada
Christina Lindhardt, Odense, Denmark
Gaynor Maclean, Guildford, England, United Kingdom
Patricia McInerney, Johannesburg, South Africa
Nester Moyo, 's-Gravenhage, Netherlands
Lesley Page, London, United Kingdom
Hora Soltani, Sheffield, United Kingdom
Joyce Thompson, Philadelphia, Pennsylvania, United States
Jane Yelland, Parkville, VIC, Australia

GUIDE FOR AUTHORS

INTRODUCTION

Dr Debra Bick, the Editor of *Midwifery*, welcomes manuscripts for consideration for publication in the journal.

Uniform Requirements

These guidelines generally follow the 'Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals', published by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). *Midwifery* is a signatory journal to the Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals, issued by the International Committee for Medical Journal Editors (ICMJE), and to the Committee on Publication Ethics (COPE) code of conduct for Editors. We follow COPE's guidelines.

Submission checklist

You can use this list to carry out a final check of your submission before you send it to the journal for review. Please check the relevant section in this Guide for Authors for more details.

Ensure that the following items are present:

One author has been designated as the corresponding author with contact details:

E-mail address

Full postal address

All necessary files have been uploaded:

Manuscript:

Include keywords

All figures (include relevant captions)

All tables (including titles, description, footnotes)

Ensure all figure and table citations in the text match the files provided

Indicate clearly if color should be used for any figures in print *Graphical Abstracts / Highlights files* (where applicable)

BEFORE YOU BEGIN

Ethics in publishing

Please see our information pages on [Ethics in publishing](#) and [Ethical guidelines for journal publication](#).
Studies in humans and animals

If the work involves the use of human subjects, the author should ensure that the work described has been carried out in accordance with [The Code of Ethics of the World Medical Association \(Declaration of Helsinki\)](#) for experiments involving humans. The manuscript should be in line with the [Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals](#) and aim for the inclusion of representative human populations (sex, age and ethnicity) as per those recommendations. The terms [sex and gender](#) should be used correctly.

Authors should include a statement in the manuscript that informed consent was obtained for experimentation with human subjects. The privacy rights of human subjects must always be observed.

All animal experiments should comply with the [ARRIVE guidelines](#) and should be carried out in accordance with the U.K. Animals (Scientific Procedures) Act, 1986 and associated guidelines, [EU Directive 2010/63/EU for animal experiments](#), or the National Institutes of Health guide for the care and use of Laboratory animals (NIH Publications No. 8023, revised 1978) and the authors should clearly indicate in the manuscript that such guidelines have been followed. The sex of animals must be indicated, and where appropriate, the influence (or association) of sex on the results of the study.

Declaration of competing interest

All authors must disclose any financial and personal relationships with other people or organizations that could inappropriately influence (bias) their work. Examples of potential conflicts of interest include employment, consultancies, stock ownership, honoraria, paid expert testimony, patent applications/registrations, and grants or other funding. Authors should complete the declaration of competing interest statement using [this template](#) and upload to the submission system at the Attach/Upload Files step. Note: Please do not convert the .docx template to another file type. Author signatures are not required. If there are no interests to declare, please choose the first option in the template. This statement will be published within the article if accepted. [More information](#).

Declaration of Interest

All authors are requested to disclose any actual or potential conflict of interest including any financial, personal or other relationships with other people or organizations within three years of beginning the submitted work that could inappropriately influence, or be perceived to influence, their work. [More information](#).

Submission declaration and verification

Submission of an article implies that the work described has not been published previously (except in the form of an abstract, a published lecture or academic thesis, see '[Multiple, redundant or concurrent publication](#)' for more information), that it is not under consideration for publication elsewhere, that its publication is approved by all authors and tacitly or explicitly by the responsible authorities where the work was carried out, and that, if accepted, it will not be published elsewhere in the same form, in English or in any other language, including electronically without the written consent of the copyrightholder. To verify originality, your article may be checked by the originality detection service [Crossref Similarity Check](#).

Use of inclusive language

Inclusive language acknowledges diversity, conveys respect to all people, is sensitive to differences, and promotes equal opportunities. Content should make no assumptions about the beliefs or commitments of any reader; contain nothing which might imply that one individual is superior to another on the grounds of age, gender, race, ethnicity, culture, sexual orientation, disability or health condition; and use inclusive language throughout. Authors should ensure that writing is free from bias, stereotypes, slang, reference to dominant culture and/or cultural assumptions. We advise to seek gender neutrality by using plural nouns ("clinicians, patients/clients") as default/wherever possible to avoid using "he, she," or "he/she." We recommend avoiding the use of descriptors that refer to personal attributes such as age, gender, race, ethnicity, culture, sexual orientation, disability or health condition unless they are relevant and valid. These guidelines are meant as a point of reference to help identify appropriate language but are by no means exhaustive or definitive.

Contributors

Those who meet some but not all of the criteria for authors can be identified as 'contributors' with their contribution specified. All those individuals who provided help during the research (e.g., collecting data, providing language help, writing assistance or proofreading the article, etc.) that do not meet criteria for authorship should be acknowledged in the paper. Acknowledgments should be added to the title page if applicable.

Author contributions

For transparency, we encourage authors to submit an author statement file outlining their individual contributions to the paper using the relevant CRediT roles: Conceptualization; Data curation; Formal analysis; Funding acquisition; Investigation; Methodology; Project administration; Resources; Software; Supervision; Validation; Visualization; Roles/Writing - original draft; Writing - review & editing. Authorship statements should be formatted with the names of authors first and CRediT role(s) following. [More details and an example](#)

Authorship

All authors should have made substantial contributions to all of the following: (1) the conception and design of the study, or acquisition of data, or analysis and interpretation of data, (2) drafting the article or revising it critically for important intellectual content, (3) final approval of the version to be submitted.

During the submission process online, we ask you make a true statement that all authors meet the criteria for authorship, have approved the final article and that all those entitled to authorship are listed as authors.

Changes to authorship

Authors are expected to consider carefully the list and order of authors before submitting their manuscript and provide the definitive list of authors at the time of the original submission. Any addition, deletion or rearrangement of author names in the authorship list should be made only before the manuscript has been accepted and only if approved by the journal Editor. To request such a change, the Editor must receive the following from the corresponding author: (a) the reason for the change in author list and (b) written confirmation (e-mail, letter) from all authors that they agree with the addition, removal or rearrangement. In the case of addition or removal of authors, this includes confirmation from the author being added or removed.

Only in exceptional circumstances will the Editor consider the addition, deletion or rearrangement of authors after the manuscript has been accepted. While the Editor considers the request, publication of the manuscript will be suspended. If the manuscript has already been published in an online issue, any requests approved by the Editor will result in a corrigendum.

All authors should have made substantial contributions to all of the following: (1) the conception and design of the study, or acquisition of data, or analysis and interpretation of data, (2) drafting the article or revising it critically for important intellectual content, (3) final approval of the version to be submitted.

Article transfer service

This journal is part of our Article Transfer Service. This means that if the Editor feels your article is more suitable in one of our other participating journals, then you may be asked to consider transferring the article to one of those. If you agree, your article will be transferred automatically on your behalf with no need to reformat. Please note that your article will be reviewed again by the new journal. [More information](#).

Copyright

Upon acceptance of an article, authors will be asked to complete a 'Journal Publishing Agreement' (see [more information](#) on this). An e-mail will be sent to the corresponding author confirming receipt of the manuscript together with a 'Journal Publishing Agreement' form or a link to the online version of this agreement.

Subscribers may reproduce tables of contents or prepare lists of articles including abstracts for internal circulation within their institutions. [Permission](#) of the Publisher is required for resale or distribution outside the institution and for all other derivative works, including compilations and translations. If excerpts from other copyrighted works are included, the author(s) must obtain written permission from the copyright owners and credit the source(s) in the article. Elsevier has [preprinted forms](#) for use by authors in these cases.

For gold open access articles: Upon acceptance of an article, authors will be asked to complete an 'Exclusive License Agreement' ([more information](#)). Permitted third party reuse of gold open access articles is determined by the author's choice of [user license](#).

Author rights

As an author you (or your employer or institution) have certain rights to reuse your work. [More information](#).

Elsevier supports responsible sharing

Find out how you can [share your research](#) published in Elsevier journals.

Role of the funding source

You are requested to identify who provided financial support for the conduct of the research and/or preparation of the article and to briefly describe the role of the sponsor(s), if any, in study design; in the collection, analysis and interpretation of data; in the writing of the report; and in the decision to submit the article for publication. If the funding source(s) had no such involvement then this should be stated.

Open access

Please visit our [Open Access page](#) for more information.

Language (usage and editing services)

Language should be standard UK English and woman-centred, e.g. use "childbearing woman" instead of "gravid patient", birth instead of delivery. Authors who feel their English language manuscript may require editing to eliminate possible grammatical or spelling errors and to conform to correct scientific English may wish to use the English Language Editing service (<http://webshop.elsevier.com/languageediting/>) available from Elsevier's WebShop.

Informed consent and patient details

Studies on patients or volunteers require ethics committee approval and informed consent, which should be documented in the paper. Appropriate consents, permissions and releases must be obtained where an author wishes to include case details or other personal information or images of patients and any other individuals in an Elsevier publication. Written consents must be retained by the author but copies should not be provided to the journal. Only if specifically requested by the journal in exceptional circumstances (for example if a legal issue arises) the author must provide copies of the consents or evidence that such consents have been obtained. For more information, please review the [Elsevier Policy on the Use of Images or Personal Information of Patients or other Individuals](#). Unless you have written permission from the patient (or, where applicable, the next of kin), the personal details of any patient included in any part of the article and in any supplementary materials (including all illustrations and videos) must be removed before submission.

Submission

Our online submission system guides you stepwise through the process of entering your article details and uploading your files. The system converts your article files to a single PDF file used in the peer-review process. Editable files (e.g., Word, LaTeX) are required to typeset your article for final publication. All correspondence, including notification of the Editor's decision and requests for revision, is sent by e-mail.

Submit your article

Please submit your article via <https://ees.elsevier.com/YMIDW>.

PREPARATION

Peer review

This journal operates a double anonymized review process. All contributions will be initially assessed by the editor for suitability for the journal. Papers deemed suitable are then typically sent to a minimum of two independent expert reviewers to assess the scientific quality of the paper. The Editor is responsible for the final decision regarding acceptance or rejection of articles. The Editor's decision is final. Editors are not involved in decisions about papers which they have written themselves or have been written by family members or colleagues or which relate to products or services in which the editor has an interest. Any such submission is subject to all of the journal's usual procedures, with peer review handled independently of the relevant editor and their research groups. [More information on types of peer review](#).

Double anonymized review

This journal uses double anonymized review, which means the identities of the authors are concealed from the reviewers, and vice versa. [More information](#) is available on our website. To facilitate this, please include the following separately:

Title page (with author details): This should include the title, authors' names, affiliations, acknowledgements and any Declaration of Interest statement, and a complete address for the corresponding author including an e-mail address.

Blinded manuscript (no author details): The main body of the paper (including the references, figures, tables and any acknowledgements) should not include any identifying information, such as the authors' names or affiliations.

Use of word processing software

It is important that the file be saved in the native format of the word processor used. The text should be in single-column format. Keep the layout of the text as simple as possible. Most formatting codes will be removed and replaced on processing the article. In particular, do not use the word processor's options to justify text or to hyphenate words. However, do use bold face, italics, subscripts, superscripts etc. When preparing tables, if you are using a table grid, use only one grid for each individual table and not a grid for each row. If no grid is used, use tabs, not spaces, to align columns. The electronic text should be prepared in a way very similar to that of conventional manuscripts (see also the [Guide to Publishing with Elsevier](#)). Note that source files of figures, tables and text graphics will be required whether or not you embed your figures in the text. See also the section on Electronic artwork.

To avoid unnecessary errors you are strongly advised to use the 'spell-check' and 'grammar-check' functions of your word processor.

Article structure

Full length articles and reviews should be approximately 5,000 words in length, excluding references, tables and figures.

Double-blind peer review - This journal uses double-blind review, which means that both the reviewer and author name(s) are not allowed to be revealed to one another for a manuscript under review. The identities of the authors are concealed from the reviewers, and vice versa. To facilitate anonymity, the author's names and any reference to their addresses should only appear on the title page.

Blinded manuscript (no author details): The main body of the paper (including the references, figures and tables) should not include any identifying information, such as the authors' names or affiliations. Authors should also ensure that the place of origin of the work or study, and/or the organization(s) that have been involved in the study/development are not revealed in the manuscript – “X” can be used in the manuscript and details can be completed if the manuscript is processed further through the publication process.

Headings

Headings in the article should be appropriate to the nature of the paper. Research papers should follow the standard structure of: Introduction (including review of the literature), Methods, Findings and Discussion.

Introduction

State the objectives of the work and provide an adequate background, avoiding a detailed literature survey or a summary of the results.

Methods

Provide sufficient detail to allow the work to be reproduced. Methods already published should be indicated by a reference: only relevant modifications should be described.

Results

Results should be clear and concise.

Discussion

This should explore the significance of the results of the work, not repeat them. A combined Results and Discussion section is often appropriate. Avoid extensive citations and discussion of published literature.

Please note that the Title Page should be provided as a separate file.

Essential title page information

Title. Concise and informative. Titles are often used in information-retrieval systems. Avoid abbreviations and formulae where possible.

Author names and affiliations. Please clearly indicate the given name(s) and family name(s) of each author and check that all names are accurately spelled. You can add your name between parentheses in your own script behind the English transliteration. Present the authors' affiliation addresses (where the actual work was done) below the names. Indicate all affiliations with a lowercase superscript letter immediately after the author's name and in front of the appropriate address. Provide the full postal address of each affiliation, including the country name and, if available, the e-mail address of each author.

Corresponding author. Clearly indicate who will handle correspondence at all stages of refereeing and publication, also post-publication. This responsibility includes answering any future queries about Methodology and Materials. Ensure that the e-mail address is given and that contact details are kept up to date by the corresponding author.

Present/permanent address. If an author has moved since the work described in the article was done, or was visiting at the time, a 'Present address' (or 'Permanent address') may be indicated as a footnote to that author's name. The address at which the author actually did the work must be retained as the main, affiliation address. Superscript Arabic numerals are used for such footnotes.

- Authors are also encouraged to include their personal Twitter handles on the title page if they wish for these to be published.

Title page information and declarations. Authors are required to make certain declarations on their Title Page under the following mandatory headings 1-3, and in the order given here:

Conflict of Interest,

Ethical Approval,

Funding Sources. If some, or all three, do not apply, please still include the headings and state "None declared" / "Not applicable" next to them if necessary (for example "Conflict of Interest - None Declared").

Further headings may be used if applicable:

Clinical Trial Registry and Registration number (if applicable) and

Acknowledgments (if applicable).

Authors are also required to upload a completed Conflict of Interest checklist for each author (corresponding author and co-author's) from the ICMJE website - <http://icmje.org/conflicts-of-interest> as a separate 'Supplementary Material' file entitled "Conflict of Interest Checklist".

Highlights

Highlights are optional yet highly encouraged for this journal, as they increase the discoverability of your article via search engines. They consist of a short collection of bullet points that capture the novel results of your research as well as new methods that were used during the study (if any). Please have a look at the examples here: [example Highlights](#).

Highlights should be submitted in a separate editable file in the online submission system. Please use 'Highlights' in the file name and include 3 to 5 bullet points (maximum 85 characters, including spaces, per bullet point).

Abstract

A summary should be in the 'Structured Summary Format' giving objective, design, setting, participants, interventions (if appropriate), measurements and findings, key conclusions and implications for practice (see https://www.elsevier.com/_data/promis_misc/midwifery-abstracts.pdf, Vol 10, p58 for further information).

Highlights

Highlights are mandatory for this journal. They consist of a short collection of bullet points that convey the core findings of the article and should be submitted in a separate file in the online submission system. Please use 'Highlights' in the file name and include 3 to 5 bullet points (maximum 85 characters, including spaces, per bullet point). See <https://www.elsevier.com/highlights> for examples.

Keywords

Immediately after the abstract, provide a maximum of 6 keywords. The purpose of these is to increase the likely accessibility of your paper to potential readers searching the literature. Therefore, ensure keywords are descriptive of the study. Refer to a recognised thesaurus of keywords (e.g. CINAHL, Medline) wherever possible.

Abbreviations

As this is an international journal, please note that abbreviations can be used but the full name of the organisation must be included. No abbreviations should be used in abstracts.

Acknowledgements

For original submissions Acknowledgements should be included in the title page file to facilitate blinded review. List here those individuals who provided help during the research (e.g., providing language help, writing assistance or proof reading the article, etc.).

Formatting of funding sources

List funding sources in this standard way to facilitate compliance to funder's requirements:

Funding: This work was supported by the National Institutes of Health [grant numbers xxxx, yyyy]; the Bill & Melinda Gates Foundation, Seattle, WA [grant number zzzz]; and the United States Institutes of Peace [grant number aaaa].

It is not necessary to include detailed descriptions on the program or type of grants and awards. When funding is from a block grant or other resources available to a university, college, or other research institution, submit the name of the institute or organization that provided the funding.

If no funding has been provided for the research, please include the following sentence:

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Artwork

Electronic artwork General points

Make sure you use uniform lettering and sizing of your original artwork.

Embed the used fonts if the application provides that option.

Aim to use the following fonts in your illustrations: Arial, Courier, Times New Roman, Symbol, or use fonts that look similar.

Number the illustrations according to their sequence in the text.

Use a logical naming convention for your artwork files.

Provide captions to illustrations separately.

Size the illustrations close to the desired dimensions of the published version.

Submit each illustration as a separate file.

Ensure that color images are accessible to all, including those with impaired color vision.

A detailed [guide on electronic artwork](#) is available.

You are urged to visit this site; some excerpts from the detailed information are given here. *Formats*

If your electronic artwork is created in a Microsoft Office application (Word, PowerPoint, Excel) then please supply 'as is' in the native document format.

Regardless of the application used other than Microsoft Office, when your electronic artwork is finalized, please 'Save as' or convert the images to one of the following formats (note the resolution requirements for line drawings, halftones, and line/halftone combinations given below):

EPS (or PDF): Vector drawings, embed all used fonts.

TIFF (or JPEG): Color or grayscale photographs (halftones), keep to a minimum of 300 dpi.

TIFF (or JPEG): Bitmapped (pure black & white pixels) line drawings, keep to a minimum of 1000 dpi.

TIFF (or JPEG): Combinations bitmapped line/half-tone (color or grayscale), keep to a minimum of 500 dpi.

Please do not:

Supply files that are optimized for screen use (e.g., GIF, BMP, PICT, WPG); these typically have a low number of pixels and limited set of colors;

Supply files that are too low in resolution;

Submit graphics that are disproportionately large for the content.

Illustration services

[Elsevier's Author Services](#) offers Illustration Services to authors preparing to submit a manuscript but concerned about the quality of the images accompanying their article. Elsevier's expert illustrators can produce scientific, technical and medical-style images, as well as a full range of charts, tables and graphs. Image 'polishing' is also available, where our illustrators take your image(s) and improve them to a professional standard. Please visit the website to find out more.

Figure captions

Ensure that each illustration has a caption. Supply captions separately, not attached to the figure. A caption should comprise a brief title (not on the figure itself) and a description of the illustration. Keep text in the illustrations themselves to a minimum but explain all symbols and abbreviations used.

Tables

Please submit tables as editable text and not as images. Tables can be placed either next to the relevant text in the article, or on separate page(s) at the end. Number tables consecutively in accordance with their appearance in the text and place any table notes below the table body. Be sparing in the use of tables and ensure that the data presented in them do not duplicate results described elsewhere in the article. Please avoid using vertical rules and shading in table cells.

References

Citation in Text

Please ensure that every reference cited in the text is also present in the reference list (and vice versa).

Any references cited in the abstract must be given in full. Unpublished results and personal communications are not permitted. Citations of a reference as 'in press' implies that the item has been accepted for publication.

The accuracy of the references is the responsibility of the author.

Text:

All citations in the text should refer to:

Single author: the author's name (without initials, unless there is ambiguity) and the year of publication;

Two authors: both authors' names and the year of publication;

Three or more authors: first author's name followed by 'et al.' and the year of publication. Citations may be made directly (or parenthetically). Groups of references should be listed first chronologically, then alphabetically.

Examples: "as demonstrated (Allan, 1996a, 1996b, 1999; Allan and Jones, 1995). Kramer et al. (2000) have recently shown "

Reference list: References should be arranged first alphabetically and then further sorted chronologically if necessary. More than one reference from the same author(s) in the same year must be identified by the letters "a", "b", "c", etc., placed after the year of publication. Full journal titles must be used in the reference list.

Examples:

Reference to a journal publication:

Oguro, M., Imahiro, S., Saito, S., Nakashizuka, T., 2015. Mortality data for Japanese oak wilt disease and surrounding forest compositions. Mendeley Data, v1. <http://dx.doi.org/10.17632/xwj98nb39r.1>.

References to a book:

Field, P. A., Morse, J. M., 1985. Nursing research: the application of qualitative approaches. Croom Helm, London.

Reference to a chapter in an edited book:

Mettam, G.R., Adams, L.B., 1999. How to prepare an electronic version of your article. In: Jones, B.S., Smith , R.Z. (Eds.), Introduction to the Electronic Age. E-Publishing Inc., New York. pp. 281-304.

Citing and listing of Web references. As a minimum, the full URL should be given. Any further information, if known (Author names, dates, reference to a source publication, etc.), should also be given. Web references can be listed separately (e.g., after the reference list) under a different heading if desired, or can be included in the reference list.

Data references

This journal encourages you to cite underlying or relevant datasets in your manuscript by citing them in your text and including a data reference in your Reference List. Data references should include the following elements: author name(s), dataset title, data repository, version (where available), year, and global persistent identifier. Add [dataset] immediately before the reference so we can properly identify it as a data reference. The [dataset] identifier will not appear in your published article.

Reference management software

Most Elsevier journals have their reference template available in many of the most popular reference management software products. These include all products that support [Citation Style Language styles](#), such as [Mendeley](#). Using citation plug-ins from these products, authors only need to select the appropriate journal template when preparing their article, after which citations and bibliographies will be automatically formatted in the journal's style. If no template is yet available for this journal, please follow the format of the sample references and citations as shown in this Guide. If you use reference management software, please ensure that you remove all field codes before submitting the electronic manuscript. [More information on how to remove field codes from different reference management software.](#)

Users of Mendeley Desktop can easily install the reference style for this journal by clicking the following link:

<http://open.mendeley.com/use-citation-style/midwifery>

When preparing your manuscript, you will then be able to select this style using the Mendeley plugins for Microsoft Word or LibreOffice.

Data visualization

Include interactive data visualizations in your publication and let your readers interact and engage more closely with your research. Follow the instructions [here](#) to find out about available data visualization options and how to include them with your article.

Supplementary Data

Supplementary material can support and enhance your scientific research. Supplementary files offer the author additional possibilities to publish supporting applications, high-resolution images, background datasets, sound clips and more. Please note that such items are published online exactly as they are submitted; there is no typesetting involved (supplementary data supplied as an Excel file or as a PowerPoint slide will appear as such online). Please submit the material together with the article and supply a concise and descriptive caption for each file. All authors should have checked and approved the submission of each supplementary file. Supplementary files will be subject to the journal's usual peer review process and all data included must meet ethical standards and approvals. If you wish to make any

changes to supplementary data during any stage of the process, then please make sure to provide an updated file, and do not annotate any corrections on a previous version. Please also make sure to switch off the 'Track Changes' option in any Microsoft Office files as these will appear in the published supplementary file(s). For more detailed instructions please visit our [artwork instruction pages](#).

Research data

This journal encourages and enables you to share data that supports your research publication where appropriate, and enables you to interlink the data with your published articles. Research data refers to the results of observations or experimentation that validate research findings. To facilitate reproducibility and data reuse, this journal also encourages you to share your software, code, models, algorithms, protocols, methods and other useful materials related to the project.

Below are a number of ways in which you can associate data with your article or make a statement about the availability of your data when submitting your manuscript. If you are sharing data in one of these ways, you are encouraged to cite the data in your manuscript and reference list. Please refer to the "References" section for more information about data citation. For more information on depositing, sharing and using research data and other relevant research materials, visit the [research data](#) page.

Data linking

If you have made your research data available in a data repository, you can link your article directly to the dataset. Elsevier collaborates with a number of repositories to link articles on ScienceDirect with relevant repositories, giving readers access to underlying data that gives them a better understanding of the research described.

There are different ways to link your datasets to your article. When available, you can directly link your dataset to your article by providing the relevant information in the submission system. For more information, visit the [database linking page](#).

For [supported data repositories](#) a repository banner will automatically appear next to your published article on ScienceDirect.

In addition, you can link to relevant data or entities through identifiers within the text of your manuscript, using the following format: Database: xxxx (e.g., TAIR: AT1G01020; CCDC: 734053; PDB: 1XFN).

Mendeley Data

This journal supports Mendeley Data, enabling you to deposit any research data (including raw and processed data, video, code, software, algorithms, protocols, and methods) associated with your manuscript in a free-to-use, open access repository. During the submission process, after uploading your manuscript, you will have the opportunity to upload your relevant datasets directly to *Mendeley Data*. The datasets will be listed and directly accessible to readers next to your published article online.

For more information, visit the [Mendeley Data for journals page](#).

Data statement

To foster transparency, we encourage you to state the availability of your data in your submission. This may be a requirement of your funding body or institution. If your data is unavailable to access or unsuitable to post, you will have the opportunity to indicate why during the submission process, for example by stating that the research data is confidential. The statement will appear with your published article on ScienceDirect. For more information, visit the [Data Statement page](#).

AFTER ACCEPTANCE

Online proof correction

To ensure a fast publication process of the article, we kindly ask authors to provide us with their proof corrections within two days. Corresponding authors will receive an e-mail with a link to our online proofing system, allowing annotation and correction of proofs online. The environment is similar to MS Word: in addition to editing text, you can also comment on figures/tables and answer questions from the

Copy Editor. Web-based proofing provides a faster and less error-prone process by allowing you to directly type your corrections, eliminating the potential introduction of errors.

If preferred, you can still choose to annotate and upload your edits on the PDF version. All instructions for proofing will be given in the e-mail we send to authors, including alternative methods to the online version and PDF.

We will do everything possible to get your article published quickly and accurately. Please use this proof only for checking the typesetting, editing, completeness and correctness of the text, tables and figures. Significant changes to the article as accepted for publication will only be considered at this stage with permission from the Editor. It is important to ensure that all corrections are sent back to us in one communication. Please check carefully before replying, as inclusion of any subsequent corrections cannot be guaranteed. Proofreading is solely your responsibility.

Language Editing

Authors who require information about language editing and copyediting services pre- and post-submission please visit:<http://webshop.elsevier.com/languageediting> or visit our [Support Center](#) for more information. Please note Elsevier neither endorses nor takes responsibility for any products, goods or services offered by outside vendors through our services or in any advertising. For more information please refer to our Terms & Conditions <https://www.elsevier.com/legal/elsevier-website-terms-and-conditions>

Considerations specific to types of research designs

The editors require that manuscripts adhere to recognized reporting guidelines relevant to the research design used. These identify matters that should be addressed in your paper. These are not quality assessment frameworks and your study need not meet all the criteria implied in the reporting guideline to be worthy of publication in the journal. The checklists do identify essential matters that should be considered and reported upon.

Any paper reporting the results of a questionnaire survey should include a copy of the questionnaire used, together with the manuscript. This should be uploaded as Supplemental Information.

You are encouraged (although not required) to submit a checklist from the appropriate reporting guideline together with your paper as a guide to the editors and reviewers of your paper.

Reporting guidelines endorsed by the journal are listed on the EQUATOR website at
<http://www.equator-network.org/>

Offprints

The corresponding author will, at no cost, receive a customized [Share Link](#) providing 50 days free access to the final published version of the article on [ScienceDirect](#). The Share Link can be used for sharing the article via any communication channel, including email and social media. For an extra charge, paper offprints can be ordered via the offprint order form which is sent once the article is accepted for publication. Both corresponding and co-authors may order offprints at any time via Elsevier's [Author Services](#). Corresponding authors who have published their article gold open access do not receive a Share Link as their final published version of the article is available open access on ScienceDirect and can be shared through the article DOI link.

AUTHOR INQUIRIES

Visit the [Elsevier Support Center](#) to find the answers you need. Here you will find everything from Frequently Asked Questions to ways to get in touch.

You can also [check the status of your submitted article](#) or find out [when your accepted article will be published](#).

Vedlegg 2 - Intervjuguide

Hvordan opplever jordmødre at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd?

Spørsmål 1

«Hvilke forhold vektlegger du i din kommunikasjon med familier i forbindelse med avvikende ultralyd»

Spørsmål 2

«Hvordan opplever du som jordmor å formidle en beskjed til foreldre om at det foreligger avvik hos fosteret?»

Spørsmål 3

«Opplever du at gravide kvinner får tilstrekkelig informasjon og hjelp i prosessen etter å ha fått en beskjed om at det foreligger avvik hos fosteret? – kan du fortelle litt om dette?»

Spørsmål 4

«Hvilke forkunnskaper og forventinger opplever du at kvinner har når de kommer til rutineultralyd?»

Spørsmål 5

«Er det noe mer du ønsker å tilføye?»

Eventuelle oppfølgingsspørsmål kan være:

«Kan du gi et konkret eksempel på det du snakker om?»

«Det var interessant, kan du utdype det litt mer?»

«Forstår jeg deg rett når..?»

«Betyr det at..?»

Vedlegg 3 - Informasjonsskriv

Vil du delta i intervju i forbindelse med masteroppgave i jordmorfag? "Å imøtekomme et informasjonsbehov i fosterdiagnostikkens verden"?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se nærmere på arbeidshverdagen til jordmødre som jobber med rutineultralyd.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltagelse vil innebære for deg.

Hensikt

Vi er studenter ved master i jordmorfag, Institutt for helse- og omsorgsfag ved det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet. I forbindelse med studiet skal vi skrive en masteroppgave. Det er et selvstendig, veiledet prosjekt med vekt på forskning og fagutvikling innenfor jordmorfaget. Datainnsamling til oppgaven vil gjøres ved intervju av jordmødre.

Selv om det er leger og obstetrikere som har hovedansvaret for diagnostisering av prenatale avvik, er det jordmødre som forsørger flest kvinner med alminnelig svangerskapsomsorg og rutineultralyd i Norge. Ut ifra dette og mangel på tidligere forskning, er det av interesse å se nærmere på hvordan norske jordmødre erfarer at foreldres informasjonsbehov blir møtt når funnene på rutineultralyd avviker fra det normale.

Vårt tema for masteroppgaven er:

"Hvordan opplever jordmødre at foreldres informasjonsbehov blir møtt etter oppdaget avvik på rutineultralyd?"

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Studentene

Hildegunn Aasgard

Helene Kristoffersen

Veileder

Professor Ingela Marie Lundgren

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi retter en forespørsel til deg for å høre om du er villig til å delta i studien og dermed la deg intervjuet. Fokus for intervjuet er dine erfaringer med det valgte jordmorfaglige temaet. Det er gjort et strategisk utvalg blant ansatte jordmødre som arbeider med rutineultralyd for å få mest mulig mangfold og spredning av ansatte fra større deler av landet. Inklusjonskriterier er at en har videreutdanning innen ultralyd og at en jobber tett med rutineultralyd i svangerskapsuke 17-19. Andre faktorer som har spilt inn er: alder, adresse og antall år i yrket, for å oppnå litt variasjon i utvalget.

Hva innebærer det for deg å delta?

Fem til åtte jordmødre med videreutdanning i ultralyd vil bli inkludert i studien og vil bli intervjuet hver for seg. I forkant av intervjuet har vi utarbeidet en intervjuguide med noen spørsmål, som det også vil gis mulighet for å utdype enkelte områder. Spørsmålene vil omhandle informasjonsbehovet hos foreldre ved oppdaget avvik på rutineultralyd.

Det vil være åpent for dialog og videre fortellinger ut ifra dette. En person utfører intervjuet, og en observerer. Intervjuet vil ta om lag 45-60 minutter.

Når intervjuet er gjennomført vil vi skrive ned og analysere det som blir sagt. Veileder vil også ha tilgang til det transkriberte datamaterialet. Datamaterialet (lydopptak og transkribert tekst) makuleres når endelig sensur for oppgaven foreligger, senest innen november 2021.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Intervjuet vil tas opp på en godkjent lydopptaker, videre behandling og oppbevaring av lydfilen følger en egen datahåndteringsplan ved utdanningen som sikrer datamaterialet. Lydopptaket lagres på en kryptert minnepinne, og vil aldri være tilkoblet internett under avspilling. Lydfilen vil kun være tilgjengelig for oss og veileder og vil være under sikker lagring. Lydfilen vil bli skrevet om til tekst (transkribert) til bruk i analysearbeidet og behandles konfidensielt. Teksten skrives i bokmålsform og dialektord endres for å ivareta personvernet. Navnet ditt og kontaktopplysninger vil vi erstatte med en kode som lagres på en egen navneliste, adskilt fra øvrige data. Dersom tekst/historier kan gjenkjennes og kobles tilbake til deg som informant vil ikke disse tas med i prosjektet eller publiseres.

Data analyseres, tolkes og presenteres gjennom masteroppgaven. Analyse og resultater av transkribert tekst i form av fragmenter eller enkeltutsagn fra datamaterialet kan bli presentert for medstudenter under seminarer i skrivefasen, gjennom avsluttende oppgave eller senere formidling. Ved bestått masteroppgave kan denne publiseres og bli tilgjengelig for andre; for eksempel jordmødre og jordmorstudenter og andre som har interesse for oppgavens tema.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT Norges arktiske universitet, Tromsø, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Dersom du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- UiT Norges arktiske universitet, Tromsø ved Hildegunn Aasgard. Telefon: 41291217, e-post: hildegunn.aasgard@gmail.com
- UiT Norges arktiske universitet, Tromsø ved Helene Kristoffersen. Telefon: 95408365, e-post: helene.kristoffersen.94@gmail.com

Daglig ansvarlig for prosjektet er veileder ved UiT Norges arktiske universitet er Professor Ingela Marie Lundgren, Telefon +46768672657, e-post: ingela.m.lundgren@uit.no

UiT Norges arktiske universitet ved universitetsdirektøren er behandlingsansvarlig. Personvernombudet ved UiT Norges arktiske universitet kan kontaktes dersom spørsmål om dine rettigheter:

Joakim Bakkevold, telefon: 776 46 322 eller 976 915 78, e-post: personvernombud@uit.no

Dersom du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Avdelingsjordmor/enhetsleder har godkjent at vi rekrutterer informanter gjennom institusjonen.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlige

Hildegunn Aasgard og Helene Kristoffersen

Tromsø 11/11-2020

Vedlegg 4 – Datahåndteringsplan



UIT NORGES ARKTISKE UNIVERSITET

DET HELSEVITENSKAPELIGE FAKULTET
INSTITUTT FOR HELSE-
OG OMSORGSFAG

Datahåndteringsplan ved intervju i forbindelse med mastergradsoppgaven i jordmorfag

Datainnsamling

Data samles inn gjennom intervju og notater. Intervjuet vil ta om lag 45-60 minutter. Som et utgangspunkt for intervjuet brukes en intervjuguide med spørsmål og med mulighet for å utdype områder. Om nødvendig, kan informanten bli kontaktet på nytt for avklaringer.

Fremgangsmåte for sikker kryptering og datalagring

Utstyr: Lydopptaker egnet for formålet (Olympus WS-852) utlånt av Master i Jordmorfag ved UiT Norges arktiske universitet. Kryptert minnepinne av typen "Istorage DataShur" (4GB USB 2.0 256-bit AES, 256-bits SHA) kjøpes inn av studenten selv.

Prosedyren for kryptering, bruk av PIN-kode, lagring, behandling og sletting, følger UiT's retningslinjer [Sikker lagring og sikker sletting mot kryptert minnepenn](#)

Godkjent lydopptaker benyttes under intervjuet. På intervjustedet, umiddelbart etter intervjuet, lagres lydopptaket på en kryptert USB enhet (minnepinne), og selve opptaket slettes fra opptakeren. Studentene lager en egen PIN-kode på minnepinnen (USB-enheten). Under avspilling skal datamaskinen aldri være tilkoblet internett under avspilling. Lydfilen skal være tilgjengelig kun for studenten og under sikker oppbevaring, fortrinnsvis innelåst i eget skap. Veileder skal også ha tilgang til det transkriberte datamaterialet.

Videre organisering, lagring og sletting av data

I etterkant av intervjuet, transkriberes data over til tekstformat i en MS word-fil. Etter transkriberingen, kontrolleres teksten mot opptaket.

Kopi tas av orginalfilen (word) med det transkriberte materialet. Word-filene lagres på studentens One Drive område på UiT. Det transkriberte datamaterialet betraktes som konfidensielt og behandles alltid ut fra studentens One Drive område ved UiT. Med hensyn til

sikkerhet, betyr det at studenten ikke har anledning til å lagre transkripsjonen på privat/egen datamaskin. Datamaterialet (lydopptak og transkribert tekst) makuleres når endelig sensur for oppgaven foreligger, senest innen november 2021. Den krypterte minnepinnen slettes etter bestått eksamen under påsyn av veileder ved Jordmorutdanningen. UiT's retningslinjer for sletting følges.

I forkant av intervjuet, signerer studenten dokumentet: *Retningslinjer for studenter ved lydopptak av intervju i forbindelse med mastergradsoppgaven*. Studenten og veileder signerer ved makulering av datamaterialet.

Presentasjon og formidling av resultater

Data analyseres, tolkes og presenteres i mastergradsoppgaven. Analyse og resultater av transkribert tekst i form av fragmenter eller enkeltutsagn fra datamaterialet kan bli presentert for medstudenter under seminarer i skrivesfasen, gjennom avsluttende oppgave eller senere formidling. Den ferdige oppgaven kan bli publisert og tilgjengelig for andre som har interesse for temaet.

Vurderinger rundt risiko, personvern og etikk

Studien inkluderer 5-8 jordmødre, og baserer seg på et strategisk utvalg. Dette innebærer at informanten har særskilte interesse og erfaring innenfor et jordmorfaglig tema. Studien inkluderer ikke pasienter eller andre brukere av helsetjenesten.

Informanten får i forkant av intervjuet skriftlig informasjon om studien. Med bakgrunn i denne informasjon samtykker informanten muntlig til å delta i intervjuet ved oppstart av lydopptaket. Informanten kan inntil innlevering av oppgaven, og uten å oppgi grunn, trekke seg og be om at materialet slettes. Det er frivillig å delta i studien,

Under intervjuet vil det ikke bli stilt spørsmål, gjort opptak av personidentifiserende data eller transkribert svar som gjør at informanten kan gjenkjennes; for eksempel navn, alder, arbeidssted eller andre identifiserende opplysninger. Det er kun studentene som kjenner informantens identitet. Gjennom formidling av resultater blir identiteten til informanten anonym.

Ut fra informant og type informasjon som deles, betraktes studien å falle under kategorien kvalitetsforbedring av praksis. Prosedyren rundt umiddelbar lagring på kryptert minnepinne vurderes til å redusere risikoen rundt personvernulemper. Innelåst oppbevaring av USB-enhet, håndtering av transkribert materiale og sikker sletting, vurderes til å være tilstrekkelig for å ivareta informantens personvern. Muntlig gitt samtykke og fravær av øvrige personidentifiserende opplysninger vurderes å ytterligere redusere risikoen for brudd på personvern.

Studentene oppfordrer informanten eller andre involverte om å ivareta eget/deltagers personvern i forhold til diskresjon om intervjuet. Opplysninger som kan identifisere pasienter, pasienthistorier eller avsløre annen taushetsbelagt informasjon, må utlates fra intervjuet. Ut fra omfang og type informasjon som samles inn og med tilhørende prosedyre for datahåndtering, vurderes personvernulempen å være lav. Det understrekkes at det fordrer en særskilt bevisstgjøring og ansvarliggjøring av studenten for å ivareta en sikker prosedyre. Studentene skriver under på at de forplikter seg å følge retningslinjene og at brudd meldes Datatilsynet. Data må behandles med konfidensialitet og respekt for informanten.

Studien er fremlagt Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata

Ansvar

Daglig ansvarlig for prosjektet er faglig veileder ved master i jordmorfag. Studentene er i samråd med veileder, ansvarlig for den praktiske datahåndtering i forbindelse med

intervjuene. UiT ved universitetsdirektøren er behandlingsansvarlig. Personvernombudet ved UiT Norges arktiske universitet (Joakim Bakkevold, telefon: 776 46 322 eller 976 915 78, e post: personvernombud@uit.no) er orientert om masteroppgaven og kan kontaktes av informanten ved spørsmål om rettigheter.

Studentene

Hildegunn Aasgard
Helene Kristoffersen

Veileder

Professor Ingela Marie Lundgren

Vedlegg 5 – Vurdering av NSD

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Avvik ved rutineultralyd – Jordmødres opplevelse av prosessen.

Referansenummer

705894

Registrert

13.09.2020 av Hildegunn Aasgard - haa034@post.uit.no

Behandlingsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ingela Marie Lundgren, ingela.m.lundgren@uit.no, tlf: 46768672657

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hildegunn Aasgard, hildegunn.aasgard@gmail.com, tlf: 41291217

Prosjektperiode

02.11.2020 - 19.03.2021

Status

17.09.2020 - Vurdert

Vurdering (1)**17.09.2020 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 17.09.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 19.03.2021. Data med personopplysninger opp til 30.11.2021, frem til sensur av masteroppgaven foreligger.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet leg til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrerte samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

lovighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker tilbehandlingen
formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede foikke viderebehandles til nye uforenlige formål
dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formåletprosjektet
lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 1 (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlings institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)