



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Information om fosterdiagnostik

”Vi är aldrig fullärda”

Författare: Maria Albinsson, Veronica Fritz

Handledare: Maria Ekelin

Magisteruppsats

Januari 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Information om fosterdiagnostik

”Vi är aldrig fullärda”

Författare: Maria Albinsson, Veronica Fritz

Handledare: Maria Ekelin

Magisteruppsats

Januari 2015

Abstrakt

Bakgrund: Barnmorskan ansvarar för att ge allmän information kring fosterdiagnostik. Kunskapen varierar och området upplevs etiskt laddat. Oklara riktlinjer för vad som ska ingå i informationen samt avsaknad av gemensamt informationsmaterial försvårar för barnmorskan. **Syfte:** Att belysa vilka faktorer som inverkar på informationen som barnmorskor på barnmorskemottagningen ger till blivande föräldrar om fosterdiagnostik. **Metod:** Kvalitativ design där datainsamling gjordes genom intervjuer med en öppen fråga. Totalt 15 barnmorskor från sju offentligt drivna barnmorskemottagningar deltog. Analysen utfördes enligt Burnards innehållsanalys. **Resultat:** Information anpassades efter kvinnans anamnes samt föräldrarnas behov. Den egna kompetensen och upplevelsen av barnmorskans uppdrag påverkade vad som ingick i informationen samt hur den gavs. Egna etiska värderingar påverkade också. Verksamheten inverkar på hennes förutsättningar att informera genom riktlinjer och praktiskt upplägg. **Konklusion:** Det behövs tydligare riktlinjer och ett gemensamt informationsmaterial för att säkra patientens autonomi. Barnmorskor känner sig trygga med att informera om fosterdiagnostik men önskar mer praktisk erfarenhet och hospitering på en ultraljudsavdelning.

Nyckelord

(barnmorska, etik, fosterdiagnostik, kompetens, information, riktlinjer)

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Problembeskrivning	2
Bakgrund	3
Fosterdiagnostik	3
NUPP och KUB	4
Rutinultraljud	5
Etiska aspekter	6
Barnmorskans roll	7
Syfte	8
Metod	8
Urval av undersökningsgrupp	8
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument	9
Genomförande av datainsamling	10
Genomförande av databearbetning	10
Etisk avvägning	12
Resultat	13
Individuella förutsättningar	14
Fysisk status och anamnes	14
Parets behov	15
Barnmorskans förutsättningar	16
Barnmorskans kompetens	16
Barnmorskans uppdrag	17
Etiska perspektiv	18
Verksamhetens inverkan	19
Övergripande förutsättningar	19
Praktiskt upplägg	20
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Förförståelse	23
Urval av undersökningsgrupp	23
Insamling av data	24
Analys av data	25
Diskussion av framtaget resultat	25
Olika tolkningar kring gällande riktlinjer	26
Erfarenhet och kunskap	27
Teoretisk anknytning	28
Slutsats	30
Implikation och fortsatt forskning	30
Referenser	31
Bilaga 1	34

Problembeskrivning

Fosterdiagnostik via ultraljud har erbjudits rutinmässigt till alla gravida kvinnor sedan 1970-talet med syftet att fastställa graviditetslängd och antal foster (Svensk förening för obstetrik och gynekologi [SFOG], 2008). Genom medicinteknikutveckling kan fler kromosomavvikelser och fostermissbildningar upptäckas via fosterdiagnostik. Alla gravida kvinnor har rätt att få allmän information kring fosterdiagnostik (Svensk författningssamling [SFS], 2006:351). Ansvaret för att ge informationen ligger hos barnmorskor inom mödrahälsovården (SFOG, 2008). Den enskilda barnmorskan bör ge både muntlig och skriftlig information anpassad efter individen, något som ställer höga krav. Informationen ska vara standardiserad, lättförstådd och kunskapsbaserad utan att skapa oro hos de blivande föräldrarna. Sociala och kulturella aspekter varierar för varje unikt föräldrapar och därför måste information anpassas så att ett informerat val kan göras (a.a.).

Barnmorskans teoretiska kunskaper kring fosterdiagnostik varierar och många anger den etiska aspekten som orsaken till att fosterdiagnostik är svårt att informera om (Ekelin & Crang-Svalenius, 2004). Mest kunskap inom området fanns hos nyblivna barnmorskor på privata mottagningar (Prah & Wide-Swensson, 2013). Informationen upplevs som svår att ge på ett neutralt sätt samt att den som informerar medvetet eller omedvetet kan påverka informationen (Statens medicinsk-etiska råd [SMER], 2011). Lalor och Devane (2007) visade att blivande mödrar ofta har bristande kunskap kring fosterdiagnostikens förmåga och begränsningar samt har förväntningar som inte motsvarar fosterdiagnostikens syfte. Studien omfattade 466 gravida kvinnor som fick fylla i ett frågeformulär vid besöket för rutinultraljudet. Aune och Möller (2012) intervjuade gravida kvinnor och visade att majoriteten önskar att delta i screening men har svårt att förhålla sig till resultaten och önskar mer information och kontakt med vårdpersonal.

Eftersom det finns oklara riktlinjer kring exakt vilken information som ska ingå och hur denna ska formuleras ger detta upphov till fri tolkning. Det är därför av intresse att undersöka vad som inverkar på den information barnmorskan ger de blivande föräldrarna kring fosterdiagnostik.

Bakgrund

Ultraljudsundersökningar för gravida infördes i Malmö år 1973 och i Lund 1980. (Crang-Svalenius, 1997). Innan dess användes ultraljud huvudsakligen i situationer där sjukdom eller missbildning misstänktes hos fostret (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 1998). I takt med att forskningen utvecklades har även indikationen för undersökningen förändrats och idag erbjuds alla gravida en ultraljudsundersökning. Mer än 97% av alla förlösta mödrar i Sverige har genomgått det rutinmässiga ultraljudet (Vetenskapsrådet, 2001). Samtliga Sveriges kvinnokliniker utför rutinmässigt ultraljud som främst görs av specialistutbildade barnmorskor (SBU, 1998). Under 2011 rapporterades 1850 barn med kromosomavvikelser eller fosterskador där upptäckten skett genom fosterdiagnostik (Socialstyrelsen, 2011). Detta motsvarar 17,2 barn på 1000 födda. I de fall fosterskador eller kromosomavvikelsena upptäcktes så avbröts 24 % av graviditeterna (a.a.).

Fosterdiagnostik

Tidig fosterdiagnostik innefattar undersökningar före graviditetsvecka 22. Det omfattar diagnostik av strukturella avvikelser samt screening för kromosomavvikelser och missbildningar (SBU, 2006). Kromosomavvikelser innefattar förändringar i antalet hela kromosomer alternativt förlust eller förändring i en del av en kromosom (a.a.). Det kan ge sig till känna genom utvecklingsstörning eller missbildning i olika utsträckning samt medför en ökad risk för missfall och intrauterin fosterdöd (Ekelund et al., 2011).

En kvinnans risk att bära ett foster med någon kromosomavvikelse stiger redan efter 30 års ålder och ökar därefter drastiskt efter 40 års ålder (Socialstyrelsen, 2011). En ökning av antalet upptäckta kromosomavvikelser förklaras med en ökande mödraålder. Downs syndrom (trisomi 21) är den vanligaste kromosomavvikelsen. År 2011 upptäcktes trisomi 21 hos ca 32/10000 graviditeter medan antalet rapporterade fall hos födda barn var 13/10000. Efter trisomi 21 följer Edwards syndrom (trisomi 18) samt Pataus syndrom (trisomi 13). Trisomi 18 upptäcktes vid ca 11/10000 graviditeter respektive ca 4/10000 för trisomi 13, varav 90% av graviditeterna avslutades (a.a.). Vid trisomi 13 eller 18 lever barnen i medel ca 10 dagar efter födseln och endast 10% vid ett års ålder (Rasmussen, Wong, Yang, May & Friedman, 2003).

Diagnostik av kromosomavvikelse görs genom prov på fostervattnet (amniocentes) eller på moderkakan (korionvillibiopsi) och är så kallad invasiv fosterdiagnostik (SBU, 2006). Alla gravida kvinnor i Sverige som är 35 år eller äldre erbjuds amniocentes (SBU, 1998). Risken för missfall vid invasiv fosterdiagnostik är ca 1 % (SMER, 2006). Därför har icke-invasiva metoder för fosterdiagnostik utvecklats och innefattar NUPP och KUB vilka är riskfria för mor och barn (SBU, 2006).

NUPP och KUB

NUPP (nackupplärning) är en screeningmetod för Downs syndrom (SBU, 2006). Ultraljud utförs mellan graviditetsvecka 11+0 till 13+6 för att mäta vätskespalten i fostrets nacke (a.a.). Tillsammans med moderns ålder och graviditetslängd görs en riskvärdering (SFOG, 2008). Resultatet anses testpositivt när risken är över 1/300 att fostret har Downs syndrom. Resultatet kan användas inför ett beslut kring vidare invasiv fosterdiagnostik. Av de 5 % som får ett testpositivt resultat och går vidare med invasiv fosterdiagnostik uppskattas NUPP ha en sensitivitet på över 75 % att upptäcka foster med Downs syndrom (a.a.).

KUB (kombinerat ultraljud och biokemisk analys) är en vidareutveckling av NUPP där även halter av graviditetsrelaterade markörer kontrolleras i den gravidas blod (Aune & Möller, 2012). Testet har en hög specificitet då endast 5% av resultaten är falskt positiva (a.a.). Blodprovet kan tas mellan vecka 8+0 till 13+6 (SFOG, 2008). Förändringar av fritt beta-humant koriongonadotropin (β -hCG) samt Pregnancy-associated plasma protein (PAPP-A) vägs sedan in i riskvärderingen. Med hjälp av KUB upptäcks över 85% av foster med Downs syndrom (a.a.) och upp till 95% för Edwards samt Patau syndrom (Ekelund et.al., 2011). När indikationen för invasiv fosterdiagnostik endast är moderns ålder går två friska foster förlorade för varje foster som får diagnosen Downs syndrom då provtagningen i sig orsakar missfall (SBU, 1998). I teorin hade ca 90 % av alla foster med Downs syndrom upptäckts om alla gravida genomgått KUB (SFOG, 2008).

I Norge erbjuds KUB alla gravida kvinnor över 38 års ålder (Aune & Möller, 2012). Medan i länder som England (Morris & Alberman, 2009) och Island (Stefánsdóttir et al, 2010) erbjuds alla gravida, oavsett ålder, screening för Downs syndrom. I Irland erbjuds screening baserat

på riskfaktorer som moderns ålder (Lynch & Malone, 2007). I USA rekommenderas alla gravida genomgå screening men det finns inget nationellt program för detta, utan beroende på vilken sjukförsäkring den gravida täcks av har hon olika möjligheter (Reilly, 2009). Efter att NUPP erbjöds alla gravida kvinnor i Danmark halverades antalet födda barn med Downs syndrom samt att antalet amniocenteser och korinvillibiopsier sjönk drastiskt (Ekelund, Jørgensen, Petersen, Sundberg & Tabor, 2008). Sedan 2004 erbjuds KUB till alla gravida kvinnor i Danmark oavsett ålder vilket resulterat i att Edwards samt Pataus syndrom kunnat upptäckas tidigare i graviditeten än förut (Ekelund et al., 2011).

I Sverige erbjuder några landsting varken NUPP eller KUB utan istället amniocentes eller korinvillibiopsi baserat på den gravidas ålder (Socialstyrelsen, 2011). Likaså erbjuds KUB baserat på ålder i vissa landsting medan andra erbjuder det till alla oavsett ålder. I Skåne där denna studie äger rum erbjuds KUB till alla gravida över 33 år. Andra indikationer för KUB kan vara hereditet eller att kvinnan tidigare väntat ett foster med kromosomavvikelse. All mödravård och de undersökningar som ingår i respektive landsting är kostnadsfritt för den gravida (a.a.). För den som inte uppfyller kriterierna för att erbjudas KUB finns privata alternativ.

Rutinultraljud

Alla gravida i Sverige erbjuds ett rutinultraljud och cirka 97% väljer idag att genomgå denna undersökning (Vetenskapsrådet, 2001). Rutinultraljud utförs vanligtvis någon gång mellan graviditetsvecka 16-20 och har som syfte att avgöra graviditetslängd, bedöma fostrets livsduglighet, fastställa antal foster, avgöra placentas läge, bedöma mängden fostervatten samt en noggrann genomgång av fostrets anatomi (Lalor & Devane, 2007; SBU, 2006). Att fastställa barnets kön ingår inte men utförs ofta ändå. Vid ca 0,5 % av rutinultraljuden ses missbildningar av olika allvarlighetsgrad (Vetenskapsrådet, 2001). Faktorer som påverkar rutinultraljudets sensibilitet att upptäcka missbildningar omfattas av ultraljudsapparatens prestanda, undersökarens skicklighet, hur mycket tid som avsätts, graviditetslängden, hur fostret ligger i livmoderns samt moderns body mass index (BMI) (a.a.)

Etiska aspekter

Fosterdiagnostik är ett etiskt laddat ämne där människans intresse och värderingar kommer i konflikt med varandra (SMER, 2011). Idag är målsättningen med fosterdiagnostik att göra en bedömning av fostrets hälsotillstånd för att på så sätt kunna förhindra lidande genom att tidigt påbörja behandling. Föräldrarna ska med hjälp av fosterdiagnostik ges möjligheten att själv bestämma när de vill ha barn och om de vill gå vidare med en befintlig graviditet. Det är upp till varje enskild kvinna att avbryta en graviditet till och med vecka 17+6 (SMER, 2011). Därefter måste ett godkännande från Socialstyrelsen erhållas (SFS, 1974:595). Det är även Socialstyrelsens uppgift att säkerställa rutiner för hur nya diagnostiska metoderna tas fram samt att befintliga rutiner tillämpas, revideras och eventuellt avvecklas (Socialstyrelsens författningssamling [SOSFS], 2005:12).

Tack vare kontinuerlig utveckling inom fosterdiagnostik kan det i framtiden bli möjligt att hitta många fler ärftliga sjukdomar och missbildningar hos foster (SMER, 2006). Dock kvarstår frågan kring vilka metoder som skall användas och vad som bör vara rimligt att ta reda på om fostret genom fosterdiagnostik. Ett av de stora problemen kring genetisk fosterdiagnostik och ultraljudsdiagnostik är att resultaten är svårbedömda. Det är idag svårt att bedöma exakt vilka konsekvenser de funna resultaten kommer att få för barnets livskvalitet (SMER, 2006).

Aune och Möller (2012) visar i en studie att kvinnor som fått ett lågriskresultat på KUB är nöjda med att de genomfört undersökningen medan kvinnor som fått ett högriskresultat kan ångra att de genomfört undersökningen. Många av kvinnorna i studien upplevde KUB som något obligatoriskt och kände en social press från omgivningen att avbryta graviditeten om de fått ett högriskresultat (a.a.). Kvinnor upplever ofta att det är deras skyldighet att göra vad de kan för att främja det kommande barnets hälsa, däremot anser de inte att screening ingår i deras plikt som blivande föräldrar (Garcia, Timmermans & van Leeuwen, 2012). Samtidigt som kvinnor kan uppleva en svårighet att ta ställning till det resultat som KUB visar är det också många som ser undersökningen som en milstolpe under graviditeten vilket hjälper dem att knyta an till barnet (Molander, Alehagen & Berterö, 2008). Rutinultraljudet uppfattas av de blivande föräldrarna som en bekräftelse av det nya livet och ett viktigt steg i processen att

bli förälder, en process som bygger på ett bra bemötande samt tillfredsställande information vid undersökningen (Ekelin, Crang-Svalenius & Dykes, 2004).

Barnmorskans roll

Barnmorskan måste förhålla sig till olika författningar och styrdokument i sitt yrkesutövande. Informationsmaterial kring fosterdiagnostik bör utformas av läkare och barnmorskor verksamma inom mödrahälsovård och ultraljudsundersökningar samt i samråd med specialistföreningar, patientföreningar och intresseorganisationer för personer med funktionsnedsättning (SOSFS 2012:20). Informationsmaterialet ska finnas tillgängligt i verksamheten och vara uppdaterat. Vid första besöket på barnmorskemottagningen ska de blivande föräldrarna erbjudas allmän information kring fosterdiagnostik. De ska upplysas om att det är frivilligt att ta emot informationen och att de har rätt till betänketid. Om informationen önskas ska den helst ges vid ett annat tillfälle så att de får möjlighet att tänka över det hemma. Det ska tydligt framgå vad syftet med rutinultraljudet är samt att barnets risk att födas med kromosomavvikelse, missbildning eller genetisk sjukdom kan bedömas genom fosterdiagnostik. De olika undersökningsmetoderna ska beskrivas på ett övergripande sätt, att de kan kombineras samt att invasiva metoder medför missfallsrisk för graviditeten. Efter en eventuell fosterdiagnostisk undersökning avgör barnmorskemottagningens läkare om det finns behov för fler undersökningar. Vidare information ska i dessa fall erbjudas av aktuell läkare och i samtliga fall ska informationen anpassas efter individen (a.a.).

Enligt den internationella etiska koden för barnmorskor ska kvinnans autonomi stärkas samt att hennes informerade beslut ska respekteras (International confederation of midwives [ICM], 2008). Barnmorskan ansvarar för värnandet av självrespekt, integritet och autonomi samt att remittera kvinnan vidare för undersökningar vid behov. Barnmorskor är skyldiga att följa hälsovårdprogram och riktlinjer men har också rätt att inte själv aktivt delta i situationer där de känner djupt moraliskt motstånd. Detta får dock aldrig beröva kvinnans rätt till vård (a.a.). En barnmorskas privata syn på fosterdiagnostik får inte påverka kvinnans rätt till information eller förhållningssättet till kvinnans val.

Enligt kompetensbeskrivning för barnmorskor ska barnmorskan söka och kritiskt granska ny kunskap samt ha förmåga att pedagogiskt förmedla kunskap inom reproduktiv hälsa på grupp- och individnivå. Barnmorskan ska i dialog kunna ge information kring foster-diagnostik samt ge samtalsstöd vid graviditetskomplikationer och till abortsökande. Att följa författningar, rutiner och riktlinjer samt se till individer särskilda behov ingår också (Socialstyrelsen, 2006).

Genom att intervjua barnmorskor kring vad som inverkar på deras information till blivande föräldrar finns förhoppningen att kunna kartlägga centrala faktorer. I de fall problemområden upptäcks och behov finns kanske de kan angripas för att förbättra barnmorskornas situation genom att belysa behov av utbildning inom verksamheten, samarbete mellan verksamheter eller utveckla enhetlig information inom arbetsplatsen eller verksamheten.

Syfte

Syftet med studien är att belysa vilka faktorer som inverkar på informationen som barnmorskor på barnmorskemottagningen ger till blivande föräldrar om fosterdiagnostik.

Metod

Studiens design var kvalitativ ansats där datainsamling gjordes genom semi-strukturerade intervjuer.

Urval av undersökningsgrupp

Strategiskt urval har använts och innebär att forskarens kunskap om populationen kan användas för att handplocka deltagare. Antingen görs urvalet brett eller smalt beroende på vad som undersöks. Metoden kan med fördel användas när till exempel en expertgrupp ska intervjuas och används ofta inom kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2006).

För denna studie bedömdes expertgruppen vara barnmorskor yrkesverksamma på mördavårdsmottagningar. Inom Region Skåne drivs 38 offentliga barnmorskemottagningar (Region Skåne, u.å.). Då privata vårdgivare ibland erbjuder utökad fosterdiagnostik jämfört med offentlig regi har förfrågningar om deltagande endast skickats ut till verksamhetschefer inom offentlig regi. En spridning mellan de olika mottagningarna har eftersträvat både geografiskt mellan små och stora orter samt mellan små och stora enheter inom regionen. Samtliga barnmorskor som har tillfrågats och inkluderats arbetade vid intervju tillfället med kontroller under graviditet. Tjänstlediga, sjukskrivna eller föräldralediga barnmorskor samt barnmorskor som inte arbetar med vård av gravida har exkluderats.

En skriftlig förfrågan om deltagande skickades till fyra olika verksamhetschefer inom Region Skåne varav tre gav sitt samtycke. Från den sista erhöles inget svar. En verksamhetschef valde att själv skicka förfrågan vidare till okänt antal barnmorskor inom sitt område där en barnmorska valde att delta, bortfallet är okänt. En annan verksamhetschef tillhandahöll kontaktuppgifter till åtta barnmorskor på tre olika mottagningar inom sitt område. Av dessa åtta valde samtliga att delta. För den sista verksamhetschefen fick författarna själv välja vilka mottagningar och barnmorskor som skulle kontaktas inom det berörda området. Här valde författarna att via telefon kontakta sex barnmorskor på tre olika mottagningar som alla valde att delta. Samtliga barnmorskor har mottagit informationsbrevet samt skrivit under samtyckesblanketten. Totalt valde 15 barnmorskor från sammanlagt sju olika mottagningar att delta. Den fann en god spridning mellan stor och liten ort samt stora och små mottagningar.

Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

Kvalitativ forskning används i stor utsträckning inom omvårdnad och ofta med hjälp av ostrukturerade eller semi-strukturerade intervjuer (Burnard, 1991). Insamling och analys sker ofta parallellt för att öka forskarens insikt i området och skapa nya frågor kring ämnet (Polit & Beck, 2006). Genom en induktiv ansats går forskaren in förutsättningslöst och låter resultaten skapa en teori eller ett ramverk för att förklara processen. Kvalitativ metod används för att inkludera kunskaper om mänskliga processer och syftar till att kartlägga individens meningsupplevelser genom att upptäcka mönster (a.a.).

En intervjuguide kan användas för att säkerställa att alla områden berörde samtidigt som deltagaren kan uppmuntras att tala fritt inom ämnet (Polit & Beck, 2006). Intervjun var semi-strukturerade och intervjuguiden innehöll karläggande frågor kring respondentens utbildning och yrkeserfarenhet, en öppen huvudfråga ”Vilka faktorer tror du inverkar på den information du ger blivande föräldrar kring fosterdiagnostik?” samt stödfrågor för områden som respondenten inte själv berörde flätades in (Bilaga 1). Fördjupande frågor som ”Hur känner du kring det?”, ”Vill du utveckla?” eller ”Hur menar du då?” användes vid behov. Inspelningsutrustning och intervjuguide testades vid en pilotintervju och därefter lades stödfrågor till i intervjuguiden för att enklare ta upp områden som respondenten ej själv tog upp.

Genomförande av datainsamling

Intresserade barnmorskor intervjuades vid den tid och plats som de själva valde, samtliga valde att intervjuas på arbetsplatsen under arbetstid utom pilotintervjun som ägde rum efter en utbildningsdag. Intervjun spelades in och transkriberades fortlöpande. Intervjuerna utfördes under oktober-november 2014 och varade mellan 8.17-17.53 minuter med ett medel på 12.52 minuter. Alla intervjuer började med de kartläggande frågorna och sedan ställdes den öppna huvudfrågan. Vid pilotintervjun och den första intervjun deltog båda författarna, varefter självständiga intervjuer har blandas med gemensamt deltagande. Vid gemensamt deltagande har en författare intervjuat och den andre lyssnat. Inspelat och transkriberat material har förvarats inlåst och förstörts efter att magisteruppsatsen blev godkänd.

Genomförande av databearbetning

Analysen har skett parallellt med intervjuerna under arbetets gång. För analys av transkriberade intervjuer med öppna frågor kan tematisk innehållsanalys enligt Burnard (1991) användas. Intervjuerna har transkriberats i sin helhet. De inledande frågorna kring barnmorskans utbildning och erfarenhet har sammanställts separat. Övrigt material har analyserats enligt följande. Efter varje transkribering har anteckningar kring intervjun gjorts med syfte att fungera som hjälp vid analysen. Därefter har transkriberingen lästs igenom för

att kunna fördjupa sig i datan medan meningsbärande enheter plockades fram. Dessa genererade sedan koder som beskriver delar av intervjun, så kallat open coding. Delar av intervjun som inte svarade till syftet utan kunde klassas som utfyllnad exkluderades. Analysen gjordes separat av båda författare på intervju 1 därefter jämfördes analysen för att säkerställa ett gemensamt sätt att koda. De följande sju intervjuerna kodades sedan separat innan en gemensam lista av koder sammanställdes. Olika huvudkategorier började redan nu att framträda. Ett första utkast till preliminär sortering av koder under dessa kategorier gjordes gemensamt. Därefter fortsatte arbetet med insamling av data, transkribering samt självständig analys. När alla intervjuer var genomförda och kodade analyserades även pilotintervjun enligt samma tillvägagångssätt. Båda författare ansåg sedan att den kunde inkluderas.

Den första listan med koder utökades med de tillkomna koderna som sedan slogs ihop till kategorier. Efter en gemensam diskussion gjordes mindre anpassningar. Tidigare funna huvudkategorier kvarstod och kategorierna föll väl in under dessa. Se exempel i tabell 1.

Tabell 1. Analysschema. Vägen från meningsbärande enhet till huvudkategori.

Meningsbärande enhet	Kod	Kategori	Huvudkategori
”Sen blir man ju aldrig fullärd och det kommer nya saker” (BM 2) ”Det är min egen uppgift att läsa på när jag inte känner mig tillräckligt kunnig” (BM 11)	Barnmorskans kunskap	Barnmorskans kompetens	Barnmorskans förutsättningar
”Det är ju patientens val” (BM 2) ”Det viktigaste är ju att de får veta att det är frivilligt” (BM 12) ”Det får ju dem [föräldrarna] bestämma” (BM 1)	Bevara autonomi	Barnmorskans uppdrag	
”Man får ju aldrig lägga sina egna väderingar i detta utan måste vara neutral” (BM 3) ”Ibland kommer man in på etiska ställningstagande där det är svårt att råda utan att färga” (BM 14)	Egna väderingar	Etiska perspektiv	

Allt material har färgkodats efter respektive kategori för att kontrollera att allt material gått igenom. Därefter klipptes materialet ut, sorterades in och klistrades upp på olika ark för respektive kod. En originalversion har hela tiden bevarats för att säkerställa att citatens sammanhang inte går förlorade. Vid sammanställningen av materialet jämfördes delarna med helheten och originaltexten. Den färdiga sammanställning visas i resultatet.

Målsättningen var att genomföra samtliga 14 steg men då tiden var knapp ströks steg sex och elva. I steg sex görs en kollegial granskning av någon som inte själv är involverad i projektet men som ändå är bekant med analysprocessen. Två kollegor bjuds in för att självständigt generera koder och kategorier. Deras analys jämförs sedan med författarnas. I steg 11 ombeds utvalda respondenter själva avgöra om citat från deras intervjuer passar in under given kategori. Vid behov görs sedan eventuella ändringar i koder och kategorier. Syftet är att öka validiteten för analysen samt minska forskarens bias (Burnard, 1991).

Etisk avvägning

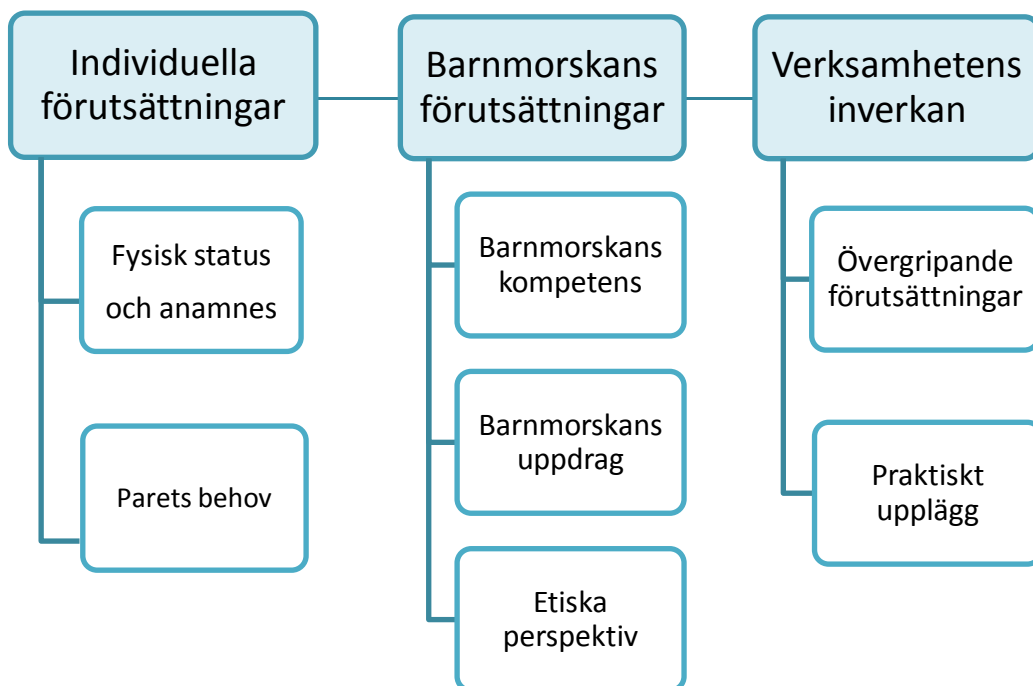
I enlighet med lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS, 2003:460) innehöll brevet till deltagarna information kring studiens syfte och metod, att deltagande i forskningen var frivilligt, konfidentiellt och att medverkan när som helst kunde avbrytas samt kontaktinformation till författare och handledare. På så sätt respekteras de tilltänkta deltagarnas rätt till självbestämmande i enlighet med Polit och Becks (2006) riktlinjer. Deltagande i studien var frivilligt och insamlad data behandlades konfidentiellt. De transkriberade intervjuerna kan ej kopplas till någon enskild respondent. Deltagaren hade rätt att ställa frågor om studien, avböja att svara på frågor under intervjun samt att när som helst lämna studien utan konsekvenser för individen. Informationsbrev och projektplan skickades till både verksamhetschefer och barnmorskor på utvalda barnmorskemottagningar enligt riktlinjer från Medicinska forskningsrådet (MFR, 2000). Allt insamlat material har förvaras inlåst och kommer att förstöras när uppsatsen är godkänd. Ett rådgivande etiskt yttrande för studien erhöles av VEN (Vårdvetenskapliga etiknämnden).

Resultat

De 15 barnmorskor som deltog i studien var alla examinerade i Sverige vid fem olika lärosäten mellan åren 1973-2012. De hade en arbetslivserfarenhet inom mödravården på mellan 3 månader och 29 år, med ett medeltal på ca 7,5 år. Information kring arbetslivserfarenhet saknas från två respondenter. Vilken utbildning inom fosterdiagnostik som ingick i barnmorskeutbildningen var det många som inte kunde minnas. De som kom ihåg minns att utbildningen berörde det som var aktuellt för tiden samt att undervisningen hölls i föreläsningsform. Barnmorskorna hade i varierande utsträckning fått uppdateringar kring fosterdiagnostik från arbetsgivaren under sin tid inom mödrahälsovården. Uppdateringen har skett antingen som en del av utbildningsdagar, flerdagsutbildning på klinisk genetik eller som mail från chefen. Denna fortbildning har upplevts positivt. Nyare barnmorskor inom mödrahälsovården hade ännu inte fått ta del av detta.

De tre huvudkategorier som framkom under analysen var ”Individuella förutsättningar”, ”Barnmorskans förutsättningar” och ”Verksamhetens inverkan” som tillsammans med kategorier presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Huvudkategorier med respektive kategorier.



Individuella förutsättningar

Barnmorskan anpassade i olika utsträckning informationen kring fosterdiagnostik efter de blivande föräldrarnas individuella förutsättningar. Detta kunde ses i kategorierna ”Fysisk status och anamnes” och ”Parets behov”.

Fysisk status och anamnes

De faktorer hos paret som kunde påverka barnmorskans information till föräldrarna var kvinnans ålder, vikt samt graviditetens fortskridande. Parets heriditet och språk låg också bakom olika grad av anpassning av informationen. Ålder var en avgörande faktor för vissa barnmorskor som valde att endast informera om KUB till kvinnor som var 33år eller äldre vid konception. Andra valde att informera alla oavsett ålder om möjligheten att göra KUB. Generellt fick äldre blivande mödrar mer ingående information kring olika typer av undersökningar än yngre blivande mödrar. Om de blivande föräldrarna tidigare fått ett barn med någon sjukdom eller missbildning samt beroende på om det fanns någon heriditet i släkten så anpassade barnmorskan sin information till paret. I de fall ytterligare behov av fosterdiagnostik upptäcktes under graviditetens gång gavs den informationen efterhand.

” Ja, det är ju åldern, för som sagt jag informerar inte alla om KUB-testet och det kanske är fel. Det vet jag inte...”

-Barnmorska 11

”Det är ju ganska begränsat egentligen för vi tittar ju bara på ålder till exempel och fram för allt ärftlighet”

-Barnmorska 8

Beroende på vilket språk de blivande föräldrarna pratade och om tolk behövdes så skedde en anpassning i barnmorskans ordval.

”Vi har ju väldigt mycket invandrare här så ibland är det svårt att formulera sig så att de förstår riktigt vad jag menar”

-Barnmorska 5

Parets behov

Beroende på vilka behov paret uttryckte så anpassade vissa barnmorskor sin information medan andra sade sig ge samma information till alla. Faktorer som kunde påverka barnmorskan var parets kunskapsbehov, kontrollbehov, önskemål, förkunskaper eller oro. Genom att barnmorskan frågade de blivande föräldrarna vad de känner till kring fosterdiagnostik skapade sig barnmorskan en bild av deras förkunskap och valde därefter att anpassa sin information. I de fall informationen skulle ges till patienter som själva arbetade inom sjukvården gjordes en speciell anpassning efter deras förkunskap. Graden av intresse hos föräldrarna och antalet frågor de ställde gjorde att vissa fick mer information än andra.

” Jag frågar mycket vad de själv vet och vad de vill veta och vad de funderat kring och sen lägger jag upp det [informationen] kring det ”

-Barnmorska 2

”Sen får ju alla samma information rent medicinskt, eller vad man ska säga, men att man kanske ger lite mer utveckling av det om man har en patient som inte riktigt förstår vad det innebär. Då ger man mer detaljerad information ”

-Barnmorska 9

Barnmorskorna upplevde att många blivande föräldrar hade läst på kring ultraljud redan innan första barnmorskebesöket och bestämt sig för hur de vill göra utan att alltid veta vad undersökningen egentligen innebär eller syftar till. Barnmorskor med längre erfarenhet upplevde ett ökat kontrollbehov från patientens sida genom ett önskemål om fler ultraljud nu än förut. I vissa fall uttryckte de blivande föräldrarna en övertro och ville se ultraljudet som en garanti på att få ett friskt barn. Beroende på graden av oro hos de blivande föräldrarna gjorde barnmorskan en anpassning av informationen.

”Sen har man ju föräldrar som säger att ”vi vill veta allt, vi vill ha ett friskt barn ” ”

-Barnmorska 1

”Det är jätteviktigt att de får veta. Om de känner sig ängsliga och oroliga och behöver mer information ”

-Barnmorska 4

Barnmorskans förutsättningar

Upplevelsen av ”Barnmorskans uppdrag”, ”Barnmorskans kompetens” och hennes ”Etiska perspektiv” påverkade i olika grad sättet som informationen kring fosterdiagnostik gavs till de blivande föräldrarna.

Barnmorskans kompetens

Den kunskap och erfarenhet som den enskilda barnmorskan hade påverkade henne när hon gav informationen till de blivande föräldrarna. De allra flesta kände sig trygga med att ge grundläggande information kring fosterdiagnostik men önskade också mer utbildning i ämnet. När de ställdes inför frågor eller situationer som de själva inte kunde besvara eller lösa bad de att få återkomma till patienten. De vände sig då i första hand till kollegor på mottagningen eller på ultraljudsavdelningen. För att hålla sig uppdaterade kring fosterdiagnostik vände sig många till interna informationssidor för barnmorskor på internet. De upplevde att det ingick i deras profession och att det var deras ansvar att hålla sig uppdaterade samtidigt som det ibland upplevdes svårt att hinna med. Ibland upplevde barnmorskan att ny information inte kom inifrån verksamheten utan från patienterna själva.

”Det händer mycket alltså, känns som man sitter här på sin lilla kammare i X och som man kanske inte riktigt hänger med helt, så känner jag... Jag kanske sitter här och informerar om helt inaktuella grejer”

-Barnmorska 7

”Fast det är ju min skyldighet som barnmorska inom min profession att liksom förkovra mig med den kunskap jag själv tycker att jag saknar”

-Barnmorska 14

Den erfarenhet barnmorskan hade samlat på sig under åren påverkade också hennes sätt att informera. För att bli bättre på att ge mer ingående information kring fosterdiagnostik, i de fall det behövdes, önskades flera barnmorskor hospitering på en ultraljudsavdelning.

”Det är klart att vi präglas och speglas av det vi själv varit med om, det behöver ju inte vara rent privat hos mig utan hos patienter som har råkat ut för saker... missat saker på ultraljud som vi inte har sett. Så kommer det ut en sjuk bebis eller så här och det är klart att det dras in i fosterdiagnostiken. Sen hade jag önskat att man kanske kunde få hospitera och kanske vara på ultraljud bara för att förnya sin kunskap och bli mer erfaren... som sagt, vi är aldrig fullärda”

-Barnmorska 2

Barnmorskans uppdrag

Hur barnmorskan upplevde sitt uppdrag påverkade hennes upplägg och sätt att informera. Vissa såg det som sin uppgift att erbjuda de blivande föräldrarna information om fosterdiagnostik medan andra såg det som sin uppgift att alla skulle få samma information. Att värna om de blivande föräldrarnas autonomi var något som barnmorskorna la stor vikt vid och som kunde yttra sig på olika sätt. Detta gjorde att vissa informerade alla om KUB då de ville att alla skulle ges möjlighet att själv fatta ett beslut medan andra inte gjorde det. Informationen som gavs skulle vara tillräckligt täckande för att paret skulle kunna fatta ett självständigt beslut. Det skulle även framgå att fosterdiagnostiken och mödravård är frivillig.

”Det är viktigt att poängtera att det är frivilligt för det finns föräldrapar som tidigare fått information där de trodde att det var obligatoriskt, att man måste. De hade inte velat göra den fosterdiagnostiken som KUB till exempel. De hade fått det intrycket, så det är jätteviktigt att informera om att det är just frivilligt”

-Barnmorska 15

Beroende på de blivande föräldrarnas uttryckta behov såg barnmorskan det som sin uppgift att trygga, stödja och lugna dem genom att anpassa informationen efter paret. Informationen syftade till att förbereda de blivande föräldrarna genom att ge dem realistiska förväntningar kring fosterdiagnostik och dess tillförlitlighet. Föräldrarna skulle också förberedas kring hur olika undersökningars resultat hanteras vidare vad gäller invasiva ingrepp, eventuellt avbrytande av graviditeten eller planering av förlossningssätt. Information syftade även till att förbereda paret genom att kunna planera omvårdnaden av ett icke-friskt barn. Barnmorskan

anpassade sin information så att de blivande föräldrarna skulle förstå fosterdiagnostikens egentliga innebörd i de fall hon upplevde att det skilde sig från verkligheten. Hon såg det som sin uppgift att ge paret möjligheten att fundera hemma för att sedan göra en återkoppling vid nästa besök.

”Det är ju inte att man oroar föräldrarna utan att man säger att det mest normala är att få ett friskt barn ändå... man försöker trygga kvinnan eller föräldrarna i att det [ultraljudet] är mycket färskvara... Om man skulle hamna på en hög risksiffra... Vill man utsätta sig för det? Att det är viktigt att säga att det här är en riskvärderingsmetod, nu pratar jag om KUB”

-Barnmorska 1

”Det är jätteviktigt att de får utrymme att gå hem och prata. Att de inte bestämmer sig om de känner sig tveksamma när de sitter här utan att de får några dagar eller en vecka på sig”

-Barnmorska 3

Etiska perspektiv

Barnmorskorna hade varierande tankar och etiska resonemang kring fosterdiagnostik men det fanns en enighet i att det inte fick påverka informationen till de blivande föräldrarna. Det fanns tankar kring att nya barnmorskor kanske påverkades mer då erfarenhet ledde till att barnmorskorna lärde sig att lägga sina egna värderingar åt sidan. Barnmorskan ska förbli neutral i sin information och inte låta de egna värderingarna färga informationen som de ger.

”Det är oprofessionellt, det måste jag behålla för mig själv... man får aldrig lägga sina egna värderingar i detta utan måste vara helt nollställd och neutral. Man har ibland fått frågan ”Vad tycker du?” och då får man snabbt bolla tillbaka”

-Barnmorska 3

Trots att informationen skulle vara saklig och objektiv så framkom att barnmorskans personlighet ändå kunde påverka hur informationen förmedlades. Hennes tonfall, mimik och kroppsspråk berördes som olika faktorer som kunde påverka hur informationen uppfattades.

”Även om vi försöker låta bli, alltså det är ju både med kroppsspråk och mimik. Det kan ju visa saker. Så visst kan det påverka föräldraparet, det kan det”

-Barnmorska 13

”Sen så tror jag också att det handlar mycket om den person du faktiskt är, tyvärr. Bra eller dåligt, det vet man ju inte riktigt”

-Barnmorska 6

Framstegen inom fosterdiagnostik upplevdes som positiva av barnmorskorna då det minskat antalet invasiva undersökningar som ofta skapade stor oro hos föräldrarna. Samtidigt så väcker den nya tekniken frågor kring vad vi letar efter och hur informationen ska hanteras.

”Man kan ju tänka etiskt, moraliskt, är detta rätt? Det kan jag inte säga, varken ja eller nej utan det är var och ens beslut. Det är ju liksom när man har så mycket teknik och det blir mer och mer avancerat. Vi kan ta reda på om vi ska dö i cancer eller vad ska vi göra och likadant här, Vi kan se vad det är för något barn vi ska få. Så då är frågan, är det rätt eller fel?”

-Barnmorska 10

Verksamhetens inverkan

Förutom de blivande föräldrarna och barnmorskans förutsättningar så var verksamheten i sig en faktor som påverkade den informationen som barnmorskan gav patienten. Dels så fanns det övergripande förutsättningar så som lagar, riktlinjer och PM men även vilket praktiskt upplägg som barnmorskorna hade att rätta sig efter avseende tid och informationsmaterial.

Övergripande förutsättningar

Barnmorskorna beskrev att de i olika utsträckning påverkades av riktlinjer och PM i sitt arbete. Vissa kände till aktuella riktlinjer medan andra var mer tveksamma. Både de barnmorskor som informerade alla, oavsett ålder, om KUB samt de som bara informerade dem som var 33 år och över menade att de informerade enligt gällande riktlinjer.

Socialstyrelsens riktlinjer kring vad fosterdiagnostiken syftar till låg till grund för hur barnmorskorna utformade informationen till de blivande föräldrarna.

”Ja, det är dem här PM vi har som man rättar sig efter. När de ska göra KUB och vilka, när man ska göra ultraljud. Där har man ju ändrat att det bara är ett ultraljud och det är ju många som kommer och väntar sitt andra eller tredje barn som undrar ”Varför får inte jag det nu? Det var ju så himla bra att jag fick det i vecka 32” då får man rätta sig efter de [nya] riktlinjerna”

-Barnmorska 9

”Man följer ju de riktlinjer vi har och följer ju det socialstyrelsen meddelar oss om deras råd. Så det gör man ju absolut och det är ju viktigt. Jag menar, det finns ju någon anledning till varför vi har våra riktlinjer och varför socialstyrelsen tycker att man inte ska göra mer än ett visst antal ultraljud”

-Barnmorska 2

Ibland upplevde barnmorskorna oklarheter kring vad som skulle remitteras vidare av barnmorska respektive läkare och vilken instans remissen skulle till. Kostnad berördes som en bidragande faktor till att hanteringen av remisser ibland var oklar då olika verksamheter hade olika intressen. De som arbetat länge inom mödrahälsovården upplevde att samarbetet mellan mottagning och klinik försämrats under de år mödrahälsovården tillhörde primärvården.

”Men jag skulle vilja veta mer egentligen om det bara är det som gäller. För ultraljud säger att vi kan skicka remisser för allt och de tycker väl så klart att det är bra och våra chefer tycker inte det för då får vi betala för det”

-Barnmorska 7

Praktiskt upplägg

Vissa barnmorskor upplevde att de hade tillräckligt med tid medan andra upplevde att tiden var knapp för att hinna med informationen kring fosterdiagnostik. Några mottagningar hade möjligheten att boka extra tid i de fall tolk behövde användas eller för äldre föräldrapar just för att kunna ge utökad information kring fosterdiagnostik. Vid de tillfällen som

informationen inte hanns med löstes situationen antingen genom att tiden för nästa besök utökades eller att tiden för besöket överskreds så att nästa patient fick vänta lite.

”Det får ju ta den tid det tar eller så får man dra in på något annat. Nej, vissa saker måste man bara säga”

-Barnmorska 12

”Det kan ju dra ut på tiden så att ja, man sitter övertid här eller att man tar in nästa patient senare. Ibland kan det ju vara så att man får sätta upp en extra tid för att man inte hunnit med allt . Men för det mesta så är väl den informationen inte jättelång”

-Barnmorska 4

Oftast gav barnmorskan informationen kring fosterdiagnostik vid hälsosamtalet för att följa upp vid inskrivningen där tid för fosterdiagnostik bokades eller remiss skickades. Det fanns olika varianter på i vilken ordning hälsosamtal och inskrivning erbjöds. Vissa omfödernor efterfrågade ibland ett kombinerat hälsosamtal och inskrivning. I de fall första barnmorskebesöket skedde nära tiden för att genomföra KUB informerades patienten via telefon för att inte gå miste om möjligheten att göra KUB.

”Ibland kan det vara en omfödernor som har fött barn för kanske inte så längesen och då är det kombinerat hälsosamtal och inskrivningssamtal.... och ibland kanske att man till och med tar det på telefon om de ringer lite sent hit till inskrivning”

-Barnmorska 1

Det fanns en stor variation kring hur barnmorskan informerade. Vissa mottagningar hade som rutin att ge både skriftlig och muntlig information om KUB och/eller rutinultraljud medan andra lämnade det upp till den enskilda barnmorskan. Vissa gav den skriftliga informationen till alla medan andra endast gav det till dem med mer frågor eller som efterfrågade det. Den skriftliga informationen kunde vara skriven av kollegor inom mödrhälsövården eller från ultraljudsmottagningen och fanns i form av foldrar eller informationsblad. Vissa hänvisade till boken ”Vänta barn”. Några hade möjligheten att visa en film om fosterdiagnostik medan andra hänvisade till informationsfilm på mottagningens hemsida eller till 1177.se. Det fanns i dagsläget inget enhetligt sätt inom regionen för vilken skriftlig information patienten skulle få. Ett område uppgav att de snart skulle få en ny gemensam folder att dela ut.

”Jag pratar mycket muntligt när jag har paret framför mig plus att jag då delar ut skriftlig information som de får med sig hem. Plus att vi då har den här filmen som vi rekommenderar”

-Barnmorska 2

Diskussion

Diskussion av vald metod

Burnards metod för analys av transkriberad data från intervjuer bygger på principer från grounded theory och innehållsanalys samt andra källor som berör analys av kvalitativ data (Burnard, 1991). Den bygger på att intervjun varit semi-strukturerade eller open-ended samt att den spelats in och transkriberats i sin helhet. Burnard beskriver själv det första problem som forskaren måste vara medveten om är i vilken utsträckning det är rätt och rimligt att jämföra yttrande från olika personer. Kan olika personers yttrande slås ihop och är gemensamma nämnare verkligen gemensamma? För att kunna genomföra en analys enligt Burnards 14 steg måste det antas att detta är rimligt även om forskaren måste förbli medveten om att metoden inte handlar om att sortera efter antal (a.a.). Induktiv ansats valdes då ingen teori fanns kring vilka faktorer som kunde påverka barnmorskans information kring fosterdiagnostik till blivande föräldrar. Genom en induktiv ansats fick istället barnmorskorna prata fritt om vad de ansåg vara faktorer som påverkade dem.

Inom kvalitativ forskning avgörs resultatets pålitlighet (**trustworthiness**) genom begreppen tillförlitlighet (dependability), trovärdighet (**credibility**) och överförbarhet (transferability) (Graneheim & Lundman, 2004). **Trovärdigheten** ökar när utvalda deltagare, insamlad data och analys svarar väl till syftet, som i sig ska vara väldefinierat. Då finns det en önskad spridning mellan deltagarna, tillräckligt med material samt en metod som är väl genomtänkt för avsedd studie. Genom val av relevanta kategorier och bortsortering av irrelevant information under analysprocessen samt användning av citat i resultatet styrks studiens trovärdighet. Studiens

överförbarhet syftar till i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer än de som ingått i studien (a.a.). Resultatet för denna studie kan tänkas vara överförbart för barnmorskor verksamma inom valt undersökningsområde och eventuellt för barnmorskor nationellt.

I denna studie har urvalsgrupp, respondenter, datainsamling samt analysprocessen väl beskrivits detta leder till att andra kan genomföra en likartad studie.

Förförståelse

En befintlig bias i en studie går aldrig att helt undvika enligt Polit och Beck (2006). Bias kan yttra sig både genom författarnas förförståelse samt respondenternas önskan att behaga. Detta kan i olika utsträckning påverka intervjun, analysen och resultatet. I vissa fall kan trötthet påverka vad respondenten tar upp under en intervju (a.a.). I de fall det funnits en personlig kontakt mellan intervjuare och respondent, antingen som barnmorska/patient eller handledare/student, så utfördes intervjun av den andre författaren för att minska risken för att en tidigare kontakt skulle påverka respondenten och intervjun. Författarna har samtalat med varandra kring sina egna erfarenheter kring fosterdiagnostik både som privatperson och som vårdpersonal. De egna tankarna kring detta har lyfts fram för att medvetandegöras och därigenom minska risken för att det påverkar arbetet med studien.

Urval av undersökningsgrupp

I enlighet med vad Polit och Beck (2006) avser med strategiskt urval har respondenterna varit experter inom området. Det fanns en stor spridning inom hur länge deltagande barnmorskor arbetat inom mödrahälsovården samt mellan små och stora mottagningar på små och stora orter. Detta kan sägas öka resultatets överförbarhet även om antalet deltagare endast är 15 barnmorskor. Genom att endast inkludera mottagningar i offentlig regi med samma basprogram, och därigenom utesluta privata alternativ, finns en förhoppning om att resultatet är mer överförbart inom den offentliga sektorn. Eftersom olika verksamhetschefer valde olika sätt för att etablera kontakt med barnmorskorna inom mödrahälsovården är det svårt att veta hur stor bortfallet är och att dra några slutsatser kring detta. Ett sätt att säkerställa analysen av

bortfallet hade varit att konsekvent utöva ett gemensamt tillvägagångssätt för att komma i kontakt med tilltänkta respondenter. Dock valde alla personligt tillfrågade mottagningar och barnmorskor att delta i studien, vilket kan tyda på ett stort intresse i frågan.

Insamling av data

Intervjuguiden testades vid en pilotintervju och bedömdes innehålla frågor som svarade på studiens syfte. För att göra den mer lättanvänd lades stödfrågor till. Överlag var intervjutiden kort för en studie med kvalitativ design. Trots det har alla intervjuer svarat väl mot studiens syfte. Variationen i intervjutid kan antyda att barnmorskor ser olika på fosterdiagnostik och är olika engagerade i frågan. Generellt sett var det lättare att få tid för intervju på de mindre orterna där de längre intervjuerna ägde rum. Eventuellt är deras schema mindre pressat vilket kan ha påverkat längden på intervjun. Det kan tänkas att intervjuer efter arbetstid varat längre samtidigt som det kanske varit färre som valt att delta då. Med tanke på intervjuernas längd fanns tankar kring att utöka antalet deltagare. Detta gjordes inte då kodningen av de sista intervjuerna inte genererade någon ny information eller nya koder. Detta tillsammans med att varva gemensam närvaro och individuellt intervjuande samt att intervjuguiden användes vid samtliga tillfällen säkerställde att alla intervjuer gått till på samma sätt och ökar studiens trovärdighet.

Det kan diskuteras kring huruvida fokusgrupper hade genererat ett annat resultat.

Fosterdiagnostik anses vara ett etiskt laddat ämne och i sådana fall finns enligt Polit och Beck (2006) en risk att deltagare inte delar med sig på samma sätt inför kollegor. Samtidigt hade det varit intressant att genomföra en liknande studie med fokusgrupper för att se om resultatet påverkas.

Kvale (1997) menar att sättet som intervjun spelas in på kan ha betydelse för analysen. Vid ljudinspelningar fångas endast tonfall, pauser och ordval upp medan vid en videospelning dokumenteras även ansiktsuttryck och kroppsspråk. Eftersom endast ljudinspelning användes i denna studie kan en del information via ansiktsuttryck och kroppsspråk ha gått förlorad jämfört med om videospelning hade använts.

Analys av data

Transkriberingsprocessen av den inspelade intervjun medför att en mängd värderingar och beslut kan påverka hur materialet överförs från muntlig till skriftlig form (Kvale, 1997). Detta kan påverka intervjuernas pålitlighet och giltighet. Det är viktigt att transkriberingen sker grundligt så att uttryck som ”hm” finns med (a.a.). Insamlad data har transkriberats ordagrant för att säkerställa att dessa små nyanser inte går förlorade.

Triangulering beskrivs av Polit och Beck (2006) som användet av fler olika referenter för att dra en slutsats om vad som är rätt och det stärker trovärdigheten. I Burnards (1991) metod motsvaras detta genom utförandet av steg sex och steg elva. I utförandet av denna studie fanns det inte tid att genomföra dessa steg, vilket självklart påverkar trovärdigheten negativt. Samtidigt anser Malterud (2003) att det finns en risk med att låta respondenten validera analysen då denna kan ta avstånd från forskarens sätt att tolka materialet. Ytterst är det forskaren själv som måste stå för validiteten (a.a.). För att kompensera detta har två medstudenter vid ett seminarium fått läsa igenom och koda en transkriberad intervju. Deras analys jämfördes sedan med den befintliga och resultatet var liknande. Likaså har handledaren varit involverad i analysprocessens gång. Triangulering har skett genom att författarna varvat mellan att självständigt och gemensamt intervjua, transkribera, koda samt kategorisera vilket har säkrat en viss trovärdighet för analysprocessen.

Diskussion av framtaget resultat

Vid en genomgång av resultatet var det några områden som utmärkte sig. Dessa var olikheter i tolkningar kring gällande riktlinjer och vad som ska ingå i den allmänna informationen kring fosterdiagnostik. Även barnmorskans erfarenhet och kunskap kunde påverka hennes etiska resonemang och förmåga att förhålla sig neutral till detta i mötet med patienten. Resultaten knyts sen an med en barnmorsketeori av Halldorsdottir och Karlsdottir.

Olika tolkningar kring gällande riktlinjer

Enligt lagen om genetisk integritet (SFS 2006:351) ska alla gravida erbjudas en allmän information kring fosterdiagnostik. De som har en konstaterad ökad medicinsk risk för att föda ett skadat barn ska erbjudas utökad information om genetisk fosterdiagnostik. Det som inte specificeras varken här, i SOSFS (2012:20) eller i SFOG (2008) är vilka undersökningar som ingår i den allmänna informationen. Dem tar däremot upp att informationen ska vara allmänt övergripande, överskådlig och inte oroskapande. Dessutom ska den vara standardiserad, kunskapsbaserad och förståelig. Informationen bör ges i ett tvåstegsförfarande, fördelad till två tillfällen, samt vara både muntlig och skriftlig. I de fall kvinnan inte önskar information om fosterdiagnostik ska hon erbjudas medicinskt motiverande undersökningar för att fastställa graviditetens längd samt antal foster (SMER, u.å.) Kvinnor som önskar mer information ska uppmanas att boka tid för att få detta på särskild mottagning vid ett särskilt tillfälle och av särskilt utbildad personal (a.a.).

Lagen ger stort utrymme för egen tolkning kring vad som ingår i den allmänna informationen kring fosterdiagnostik, vilket framgår då en del barnmorskor inte informerar om KUB till alla blivande föräldrar. Både de som informerar alla samt de som inte gör det hänvisade till att de följer gällande riktlinjer. Om den enskilda barnmorskan inte anser att KUB är en del av den allmänna informationen kan det förklara varför vissa informerar om KUB endast till de som hunnit fylla 33 år vid tiden för konception. Det kan då leda till att inte alla ges samma möjlighet till att själv få välja vilken fosterdiagnostik de önskar utan endast de som själva sökt information kring fosterdiagnostik eller hört om KUB från andra källor har då kunnat fatta ett aktivt beslut.

Trots att lagen om genetisk integritet (SFS 2006:351) menar att både skriftlig och muntlig information bör ges fanns en stor variation kring vilken skriftlig information som delades ut. Några barnmorskor gav skriftlig information till alla medan andra bara delade ut det när patienten efterfrågade det. Likaså fanns en stor variation kring vad den skriftliga informationen innehöll. Ibland ingick både KUB och rutinultraljud men inte alltid. Vem som stod bakom informationen skilde sig också åt. Ibland var det en ultraljudsavdelning som stod bakom den och ibland var det en barnmorska på mottagningen.

En review artikel som sammanställt 12 artiklar kring information vid fosterdiagnostik visar att olika interventioner med syfte att ge gravida kvinnor information om fosterdiagnostik kan öka kvinnanskunskap och tillfredställelse samt öka förmågan att fatta ett informerat beslut (Skjøth et.al., 2014).

Erfarenhet och kunskap

I enighet med SMER (2011) konfirmerar denna studie att fosterdiagnostik är ett etiskt laddat ämne, fullt av egna tankar och värderingar. Det fanns en stor variation i barnmorskornas egna etiska resonemang kring fosterdiagnostik. Fast oavsett hur de personligen ställde sig till fosterdiagnostik var det gemensamt för samtliga barnmorskor att den egna inställningen inte fick genomsyra informationen till de blivande föräldrarna. Barnmorskan skulle förbli neutral, värna om patientens autonomi samt anpassa informationen efter patientens behov. Trots detta fanns en tro på att barnmorskans sätt att vara omedvetet kunde påverka hur informationen presenterades och uppfattades av patienten. Detta är i linje med de svårigheter som SMER (2011) beskriver i samband med att hålla sig neutral samtidigt som man omedvetet ändå kan påverka informationen.

Något som framkom var en upplevelse av att ökad arbetslivserfarenhet gjorde det lättare att lägga de personliga värderingarna åt sidan i mötet med patienten. Även om erfarenhet kommer med åren så visar Prahl och Wide- Swensson (2013) i sin studie att nyexaminerade barnmorskor besatt störst kunskap inom området. Fram för allt var det kunskapen om KUB som var bristande hos de med längreyrkeserfarenhet. Överlag uppgav barnmorskorna att de var trygga med att informera kring fosterdiagnostik men att de saknade kontinuerlig uppdatering och att upplevde att det var långt mellan deras verksamhet och ultraljudsavdelningarna. Många förmedlade ett behov och en önskan av att få hospitera på en ultraljudsavdelning för att öka sin kunskap och på så sätt informera patienten på ett mer säkert sätt.

Den tid barnmorskan hade att tillgå för att informera de blivande föräldrarna varierade mellan olika mottagningar då avsatt tid för de första två besöken var olika. Det gjorde också barnmorskans upplevelse kring om tiden räckte till eller inte. Dessutom beskrev de olika

möjligheter att hantera situationer då tiden inte räckte till, boka extra tid från början vid tolk eller hög ålder, boka in ett extra besök, att dra över tiden så att nästa patient fick vänta eller att dra in på informationen kring något annat. Alla respondenter tog upp ämnet fosterdiagnostik vid första mötet med patienten och följde sen upp det på andra mötet, vilket är i enlighet med SOSFS (2012:20) riktlinjer. År 2004 genomfördes enkätundersökning där cirka hälften av samtliga vårdgivare inom mödrahälsovård angav att de la högst 5-10 minuter på information kring fosterdiagnostik medan den andra halvan spenderade cirka 15-30 minuter på informationen (SBU, 2006). I dagsläget är det oklart om detta har förändrats.

Teoretisk anknytning

Halldorsdottir och Karlsdottir (2011) har tagit fram en barnmorsketeori som ser barnmorskans professionalism som en central faktor i att stärka kvinnan under graviditeten. I detta ingår fem områden barnmorskans professionella omvårdnad, vishet, utveckling, professionella kompetensen samt den mellanmänskliga kompetensen (Figur 1).



Figur 1. Översikt av Halldorsdottirs och Karlsdottirs barnmorsketeori.

Inom den professionella omvårdnaden ingår att värna om kvinnans autonomi och att stödja henne i svåra situationer (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Likaså att kunna möta kvinnor från olika kulturer (a.a.). Barnmorskorna i studien uttryckte att det var viktigt att bevara kvinnans autonomi genom att förklara för henne att informationen kring fosterdiagnostik är frivillig och att beslutet inte ligger hos barnmorskan utan patienten. Detta innebar också att anpassa informationen efter parets önskemål och att ge dem saklig information och realistiska förväntningar.

Barnmorskans vishet ses i det vidare perspektivet som något som utvecklas av erfarenhet och kunskap (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Hon vet vad hon gör och varför samt har utvecklat en förmåga att förmedla sin kunskap i mötet med patienten. Kunskapen baseras på vetenskaplig fakta och hon kan själv identifiera situationer där den egna kunskapen inte räcker till samt då be om hjälp (a.a.). Barnmorskorna kände att de var trygga med att ge information kring fosterdiagnostik men att när deras kunskap inte räckte till så var det deras uppgift att söka information för att möta patientens behov. Vissa menade även att erfarenheten gjorde det lättare att informera kring fosterdiagnostik.

Den professionella kompetensen syftar i huvudsak till barnmorskan ska besitta den kunskap som krävs för att mor och barns hälsa ska vara säker under graviditeten (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Genom att informera kvinnan samt följa upp kan hon på bästa sätt förberedas för olika moment under graviditeten. Barnmorskan ska känna igen när något avviker från det normala och kunna handla därefter på ett korrekt sätt (a.a.) barnmorskorna upplevde att informationen skulle förbereda patienten inför eventuell fosterdiagnostik och hur olika resultat följdes upp. Genom att dela upp informationen på mer än ett besök och sedan följa upp gavs patienten en möjlighet att få låta informationen sjukna in.

Den mellanmännsliga kompetensen avser förmågan att kunna skapa en god kommunikation och möta kvinnans individuella behov (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Att kunna ge kvinnan information efter hennes förutsättningar så att hon förstår utan att det skapa oro (a.a.). Barnmorskorna i studien beskrev att de anpassade informationen efter de individuella behoven som blivande föräldrar uttryckt samt de faktorer som hon kunde se i kvinnans fysiska status och anamnes.

Den personliga och professionella utvecklingen syftar till att barnmorskan själv är medveten om svagheter, styrkor och kunskapsbehov (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Hon ska även vara medveten om sina egna inställningar och tankar (a.a.). Barnmorskorna var klart insatta i sina egna tankar men värnade alla om att vara neutrala inför patienten. De var medvetna om sina kunskapsbehov och uttryckte även en önskan om att hospitera för att täcka en del av den kunskapslucka de hade.

Slutsats

I dagsläget råder det ibland oklarheter kring vissa av de riktlinjer som reglerar barnmorskans arbete. En slutsats som kan dras av resultatet är att informationen till blivande föräldrar kring fosterdiagnostik ges på olika sätt inom regionen. Det finns ingen enhetlig konsensus kring om och i så fall vilken skriftlig information som ska delas ut. Även om det är varje barnmorskas ansvar att hålla sig informerad om gällande riktlinjer tror vi att ett gemensamt informationsmaterial hade underlättat för den enskilda barnmorskan samt gjort att alla blivande föräldrar erhåller samma information och möjlighet till att genomföra den fosterdiagnostik de önskar. Mer utbildning i barnmorskeutbildningen vore önskvärt. Inte bara kring vad fosterdiagnostik innebär i teori utan även hur informationen ska förmedlas och till vilka. I nuläget ingår inte praktik på ultraljudsavdelningar som ett obligatoriskt moment i barnmorskeutbildningen vid Lunds Universitet. Genom att under studietiden inkludera praktik på en ultraljudsavdelning ges alla blivande barnmorskor en inblick i hur KUB, rutinultraljud, tillväxtkontroller och flödesmätningar går till och den erfarenheten borde göra det lättare kunna informera och förbereda patienten.

Implikation och fortsatt forskning

Det hade varit intressant att utföra en översyn av alla information som delas ut inom regionen för att göra en sammanställning. Målsättningen hade varit att utforma en enhetlig information som sedan testas i en randomiserad case-controll studie för att utvärdera både barnmorskans och de blivande föräldrarnas uppfattning av materialet.

Referenser

- Aune, I. & Möller, A. (2012). 'I want a choice, but I don't want to decide' – A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*, 28 (1), 14-23.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today*, 11 (6), 461-466.
- Crang-Svalenius, E. (1997). The use of routine ultrasound in pregnancy : with special reference to normal and abnormal foetal growth, information and informed choice and the womens' experiences of the prenatal diagnostic aspects. Doktorsavhandling, Lunds universitet, Institutionen för hälsa, vård och samhälle.
- Ekelin, M. & Crang-Svalenius, E. (2004). Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian journal of caring science*, 18(3), 287-293.
- Ekelin, M., Crang-Svalenius, E. & Dykes, A.-K. (2004). A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery*, 20(4), 335-344.
- Ekelund, C.K., Jørgensen, F.S., Petersen, O.P, Sundberg, K. & Tabor A. (2008). Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study. *BMJ*, 27. doi:10.1136/bmj.a2547
- Ekelund, C.K., Petersen, O.B., Skibsted, L., Kjaergaard, S., Vogel, I. & Tabor, A. (2011). First-trimester screening for trisomi 21 in Denmark: implications for the detection and birth rates of trisomi 18 and trisomi 13. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 38(2), 140-144.
- Garcia, E., Timmermans, D.R.M & van Leeuwen, E. (2012). Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test?. *Midwifery*, 28(6), 837-843.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2): 105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Halldorsdottir, S. & Karlsdottir, S.I. (2011). The primacy of the good midwife in midwifery services: an evolving theory of professionalism in midwifery. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25, 806-817.
- International confederation of midwives. (2008). *International code of ethics for midwives*. Hämtad den 2 april 2014 från International confederation of midwives: http://www.internationalmidwives.org/assets/uploads/documents/CoreDocuments/CD2008_01%20ENG%20Code%20of%20Ethics%20for%20Midwives.pdf
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lalor, J.G. & Devane, D. (2007). Information, knowledge and expectations of the routine ultrasound scan. *Midwifery*, 23(1), 13-22.
- Lynch, C.M. & Malone, F.D. (2007). Prenatal screening and diagnosis. *Irish Medical Journal*, 100(3), 405-407.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget: Oslo.
- Medicinska forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av humanforskning, forskningsetik, policy och organisation i Sverige*. Hämtad 19 mar 2014 från Medicinska forskningsrådet: <http://infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>
- Molander, E., Alehagen, S. & Berterö, C.M. (2008). Routine ultrasound examination during pregnancy: a world of possibilities. *Midwifery*, 26(1), 18-26.
- Morris, J.K & Alderman, E. (2009) Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales från 1989 to 2008: analysis of data from the National Sown Syndrome Cytogenetic Register. *British Medical Journal*, 339. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.b3794>.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2006). *Essentials of nursing reasearch. Methods, apraisal, and utilization* (6th ed.). Philladelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Prahl, P. & Wide-Swensson, T. (2013). *Information om KUB- barnmorskans inställning och kunskap*. Barnmorskemagisterupsats, Lunds univeristet, Institutionen för hälsa, vård och samhälle.
- Rasmussen, S.A., Wong, L.Y., Yang, Q., May, K.M. & Friedman, J.M. (2003). Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics*, 111(4), 777-784.
- Region Skåne. (u.å.). *Välkommen till våra barnmorskemottagningar*. Hämtad 2 april 2014 från Region Skåne: https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Primarvarden_Skane/Barnmorskemottagningar/
- Reilly, P.R. (2009). Commentary: The federal 'Prenatally Diagnosed Conditions Awareness Act'. *Prenatal Diagnosis* 29(4), 829-832. doi: 10/1002/pd.2304.
- SFS 1974:595. *Abortlag*. Stockholm: Riksdagen
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2006:351. *Lag om genetisk integritet*. Stockholm: Riksdagen.
- Skjøth, M.M., Drahborg, E., Pedersen, C.D., Hansen, H.P., Lamont, R.F. & Jørgensen, J.S. (in press). Providing information about prenatal screening for Downs syndrome: a systematic review. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavia*. doi: 10.1111/aogs.12543
- Socialstyrelsen. (2006). *Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2011). *Fosterskador och kromosomavvikelser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 2005:12. *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 2012:20. *Fosterdiagnostik och preimplentatorisk genetisk diagnostik*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (1998). *Rutinmässig ultraljudsundersökning under graviditet*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Metoder för tidig fosterdiagnostik. En systematisk litteraturöversikt. SBU-rapport nr 182*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Statens medicinsk-etiska råd. (u.å.). *Yttrande om en ny metod för riskbedömning vid fosterdiagnostik*. Hämtad 20 december 2014 från Statens medicinsk-etiska råd: <http://www.smer.se/skrivelser/yttrande-om-en-ny-metod-for-riskbedomning-vid-fosterdiagnostik/>

Statens medicinsk-etiska råd. (2006). *Etiska frågor kring fosterdiagnostik. Dnr 28/06*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens medicinsk-etiska råd. (2011). *Fosterdiagnostik, Etisk analys för diagnostik med foster-DNA. Dnr 38/11*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stefánsdóttir, V., Skirton, H., Jonasson, K., Harðardóttir, H. & Jonsson, J.J. (2010). Effects of knowledge, education, and experience on acceptance of first trimester screening for chromosomal anomalies. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 89(7), 931-938. doi: 10.3109/00016341003686073.

Svensk förening för Obstetrik & Gynekologi. (2008). *Mödrahälsovård, sexuell och reproduktivhälsa. Rapport nr 59*. Stockholm: Svensk förening för Obstetrik & Gynekologi.

Vetenskapsrådet. (2001). *Tidig fosterdiagnostik. Konsensusuttalande*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Bilaga 1

Intervjuguide

Inledande frågor kring teoretisk utbildning samt arbetslivserfarenhet

- Var läste du din barnmorskeutbildning?
- Vilket år tog du barnmorskeexamen?
- Vad och var har du jobbat som barnmorska?
- Vilken utbildning har du fått kring fosterdiagnostik på barnmorskeutbildningen?
Beskriv närmare vad du minns. Har du fått utbildning via jobbet eller sökt info själv?

Öppen huvudfråga

- Vilka faktorer tror du inverkar på den information du ger blivande föräldrar kring fosterdiagnostik?

Stödfrågor

- Riktlinjer och styrdokument
Hur anpassar du informationen utifrån riktlinjer och styrdokument från arbetsgivare och socialstyrelsen?
Vad ger du för slags info, skriftlig/muntlig? Vad har ni riktlinjer för det?
Vid vilket/vilka besök informerar du kring fosterdiagnostik?
- Parets förutsättningar (ålder, yrke, utbildning, ekonomi, språk, förkunskap, livsstil samt familjesituation)
Inleder du med att fråga om de vill ha information om fosterdiagnostik?
Hur anpassar du informationen efter paret som du har framför dig?
Informerar du om möjligheten till KUB även om man inte är över 33 när man blir gravid?
- Egna värderingar
Känner du dig trygg med att informera kring fosterdiagnostik?
Tror du att man som barnmorska kan påverkas av egna tankar och värderingar när man informerar kring fosterdiagnostik?
- Verksamhetens förutsättningar (Tid/vidareutbildning)
Hur påverkar verksamheten dina möjligheter att informera blivande föräldrar?