

God praxis-konsensusrekommendationen Tillhandahållande av första information

25.10.2023

Juuti M, Komulainen J, För panelen för God praxis-konsensusrekommendationen Tillhandahållande av första information, vilken utsetts av Finska Läkarföreningen Duodecim

Bakgrund

Enligt artikel 23 i FN:s konvention om barnets rättigheter bör ett barn med fysiskt eller kognitiv funktionsnedsättning åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället [\[R1\]](#). Så som framgår av denna rekommendation är det betydelsefullt att ge och ta emot första information för att uppnå detta mål (se fråga 1).

Statsrådet inrättade den 5 mars 2020 en parlamentarisk kommitté för att inrätta en nationell barnstrategi som baserar sig på FN:s konvention om barnets rättigheter, sträcker sig över flera regeringsperioder och förenar olika förvaltningsområden. Kommittén slutförde sitt arbete den 31 december 2020. Beredningen av strategin grundade sig på Barnets tid 2040-arbetet, som började år 2018. Strategin utarbetades i enlighet med regeringsprogrammet i ett parlamentariskt kommittéarbete och flera utredningar bereddes till stöd för det [\[R2\]](#). Enligt kommitténs uppfattning ska den nationella barnstrategin skapa ett barn- och familjevänligt Finland som respekterar barnets rättigheter.

Som en av de tre huvudtankarna lyfter barnstrategin fram målet om att ställningen för barn i sårbar ställning tryggas och att deras behov identifieras bättre. De strategiska riktlinjerna är följande:

- Utsatthet bör beaktas på ett övergripande sätt i det förebyggande arbetet, i de korrigerande åtgärderna och tjänsterna samt i rättsskyddssystemet. Det förebyggande arbetet bör utökas liksom stödet och ingripandet i ett tidigt skede.
- Åtgärderna för att trygga särskilt utsatta barns rättigheter bör utökas. De yrkesövergripande arbetssätten och samarbetsstrukturerna bör förstärkas med beaktande av barnens och familjernas individuella behov.

- Man bör utveckla metoder för att identifiera och beakta såväl följderna av strukturell diskriminering som situationsbunden utsatthet i barns ställning. Olika faktorer i barns förhållanden som ökar utsattheten och hur dessa ackumuleras bör identifieras.

Statsminister Sanna Marins regering upprättade en genomförandeplan för den nationella barnstrategin för att främja riktlinjerna i strategin under sin regeringsperiod [\[R3\]](#).

En av de åtgärder som föreslogs i genomförandeplanen (åtgärd 15) var att upprätta en enhetlig verksamhetsmodell för att ge första information. Med första information avses i genomförandeplanen information som ges till familjen när familjemedlemmarna ställs inför en sjukdom, funktionsnedsättning eller en kroppsvariation hos ett barn eller ett foster. För att kunna ge första information behövs en enhetlig modell som omfattar hela landet, så att familjerna på lika villkor kan få hjälp och stöd i en oväntad och utmanande livssituation. När tjänsterna för barn och familjer från första början samordnas och integreras till en helhet som genuint gynnar barnet och familjen stärks barnens och familjernas egna resurser, livskompetens och erfarenheter av delaktighet och av att bli sedda.

Den första informationens betydelse hade tidigare lyfts fram i förslagen av kommittén för rehabilitering av rehabiliteringen år 2017 [\[R4\]](#). Enligt förslag nummer 11 ska landskapen i egenskap av organisatör se till att föräldrar/vårdnadshavare får information om rehabiliteringsalternativen och organisationers och andra instansers stödåtgärder när ett barn med funktionsnedsättning föds, barnets tillväxt och utveckling fördröjs, barnet drabbas av en långvarig sjukdom och barnet börjar i småbarnspedagogik eller skolan.

Tidigare hade man till Finska Läkarföreningen Duodecim (nedan Duodecim) föreslagit att en God medicinsk praxis-rekommendation om tillhandahållande av första information utarbetas. I Duodecim ansågs det att ämnet inte lämpar sig som en God medicinsk praxis-rekommendation. I Duodecim upprättades dock en process för konsensusbaserade rekommendationer, som för första gången genomfördes i God praxis-konsensusrekommendationen Kroniskt trötthetssyndrom ME/CFS [\[R5\]](#). Nationella barnstrategin beslöt att finansiera den av Duodecim upprättade rekommendationen. Eventuell administrering av den konsensusrekommendation som nu publiceras har inte planerats.

Varje rekommendationsfras har understötts av åtminstone 75 % av medlemmarna av rekommendationspanelen. Upprättandet av konsensusrekommendationen har beskrivits i [bakgrundsmaterialet](#) (på finska). Utgångspunkten har utgjorts av den systematiska översikt som publicerades år 2007 för den irländska rekommendationen om ämnet [\[R6\]](#) och den

vårdrekommendation som upprättades utifrån den. Litteratursökningar för konsensusrekommendationen har gjorts den 10 juni 2022 från och med början av år 2007.

Vid sitt första möte fattade rekommendationspanelen beslut om avgränsningar och de frågor som ska behandlas i rekommendationen.

I konsensusrekommendationen behandlas tillhandahållande av första information i situationer där ett foster, ett nyfött barn eller ett barn under ett år konstateras eller misstänks ha följande tillstånd:

- ett fysiskt sensoriskt, kognitivt eller utvecklingsrelaterat problem, som leder till döden, betydande incidens eller en funktionsnedsättning i barndomen
- en betydande patogen variation i genomet
- situationer vars konsekvenser för individen är osäkra (inkl. misstankar, prematuritet)
- kroppsvariationer som påverkar könsskarakteristika, intersexualism.

Principerna i rekommendationen kan också tillämpas på situationer som gäller äldre barn än målgruppen, även om de inte hör till rekommendationens målgrupp.

Konsensusrekommendationen innehåller inte något ställningstagande till hur eventuella syskon borde beaktas då den första informationen ges.

I konsensusrekommendationen behandlas följande ärendehelheter:

1. Varför är det viktigt att ge bra första information?
2. Hur ska man förbereda sig på en händelse där första information ges?
3. Vem ska vara på plats vid en händelse där första information ges?
4. I hurdan omgivning finns det skäl att ordna en händelse där första information ges?
5. Hur mycket tid finns det skäl att reservera för en händelse där första information ges?
6. Vilket är informationsinnehållet i den första informationen i varje fas av den process där första information ges?
7. Hur ska deltagarna i en händelse där första information ges bemötas?
8. Hur kan utvecklingen av en trygg anknytnings- och interaktionsrelation mellan föräldrarna och barnet stödjas i en situation och en händelse där första information ges?
9. Hur förebyggs och sköts potentiella konflikter och missuppfattningar i en händelse där första information ges?
10. Vilken är betydelsen av skriftligt material och webbmateriel i samband med tillhandahållande av första information?

11. På vilket sätt finns det skäl att samla in feedback på tillhandahållandet av första information och hur behandlas den?
12. Hurudana krav ställer tillhandahållandet av första information på servicesystemet för hälso- och sjukvården?
13. Hurudana särdrag som gäller tillhandahållandet av första information är förknippade med situationer där barn konstateras ha kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika?

Definitioner av de termer som används i denna rekommendation

Med **händelse där första information** ges avses i denna konsensusrekommendation en situation där ny eller föränderlig information om ovan beskrivna tillstånd ges i ett tillfälle som planerats i förväg till parterna, såsom föräldrarna. Det kan finnas flera händelser där första information ges, varvid de bildar en **process där första information ges**.

Med **situation där första information** ges avses i denna konsensusrekommendation en situation där ny eller föränderlig information om ovan beskrivna tillstånd ges i en situation som det inte varit möjligt att förbereda individuellt i förväg. Det är möjligt att man ställs inför en sådan situation till exempel på grund av fynd vid en ultraljudsundersökning av ett foster eller vid födseln.

Uttrycket **möte där första information ges** används i denna konsensusrekommendation i sådana sammanhang där man inte vill göra skillnad mellan en händelse eller ett tillfälle där första information ges.

Enligt Statistikcentralens definition utgörs en **familj** av sammanboende gifta eller samboende par eller sammanboende personer som registrerat sitt förhållande och av deras barn, av endera föräldern tillsammans med sina barn, av gifta och samboende par utan barn samt personer som registrerat sitt parförhållande och som inte har barn [\[R7\]](#). och familjernas mångfald omfattar. Det har redan länge funnits mångfald inom de finländska familjerna, bland annat styv-, adoptions-, foster-, flerlings- och regnbågsfamiljer [\[R8\]](#). Denna konsensusrekommendation innehåller inte något ställningstagande till den statistiska eller juridiska definitionen av en familj, utan en familj kan med hänsyn till situationen och dataskyddet ses också som ett bredare begrepp då den första informationen ges.

Med **föräldrar** avses i denna konsensusrekommendation de personer som i första hand sörjer och ansvarar för ett fosters eller ett nyfött barns välbefinnande. Rekommendationen innehåller inte något ställningstagande till föräldrarnas kön eller antal och inte den statistiska eller juridiska definitionen av föräldraskap.

Med **kroppsvariationer som anknyter till könskaraktistika** (variations of sex characteristics, VSC) avses i denna konsensusrekommendation variationer som är genetiska, kromosomala eller som gäller könskörtlarnas och genitaliernas anatomi och hormonella funktion [\[R9\]](#), [\[R10\]](#). Andra termer som används i litteraturen är till exempel disorders of sex development (DSD) och intersexualitet eller intersexualism. De medicinskt definierade tillstånden omfattar till exempel kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH), medfödd öppning i urinrörets nedre vägg (hypospadi), androgenokänslighetssyndromet (AIS), Turners syndrom och Klinefelters syndrom. Denna rekommendation innehåller inte något ställningstagande till definitionen av ett fosters eller nyfött barns kön.

Checklista för tillhandahållande av första information

Det centrala budskapet i rekommendationen har sammanställts till checklistan nedan.

		Mer information
FÖRBEREDELSE	• Ta reda på de väsentliga ärendena som gäller barnets situation, vårdalternativen och prognosen och vilken information som redan getts till föräldrarna • Kalla föräldrarna och andra personer av betydelse till platsen • Reservera och förbered ett rum och tillräckligt med tid • Utred vilka rättigheter, förmåner, tidiga tjänster, kamrattstödsgrupper, aktörer inom tredje sektorn och skriftligt material och webbmateriel som är tillgängliga • Säkerställ tillgången till samtalshjälp: varifrån och hur? • Säkerställ att föräldrarna först haft möjlighet att tillbringa tid med det nyfödda barnet • Boka vid behov en tolk • Kom överens om rollfördelningen mellan yrkespersonerna: mötesledaren, den som gör anteckningar, stödperson osv. • Fortsatta möten: potentiella tidpunkter inom två veckor från det första mötet • Insamling av feedback: tidpunkten och utnyttjandet av den	Hur förbereda sig för ett möte? Vilka ska vara på plats? Hurudan borde omgivningen vara? Hur mycket tid borde reserveras?
	EN SITUATION DÄR FÖRSTA INFORMATION GES • Ge helst den första informationen sittandes bredvid det nyfödda barnet • Gratulera till födseln EN HÄNDELSE DÄR FÖRSTA INFORMATION GES • Berätta om orsaken till sammankomsten och den tid som bokats för sammankomsten • Förbered skriftligt material och webbmateriel	Hurudan är informationsinnehållet i den första informationen? Hur borde deltagarna bemötas? Vilket ansvar har den som leder händelsen? Hur stödja föräldrarna för att bilda en anknytningsrelation?
ÄRENDELISTAN FÖR DISKUSSIONEN	• Presentera deltagarna • Berätta om barnets goda egenskaper och kalla barnet vid det namn som föräldrarna önskar • Fråga föräldrarna vad de redan vet om ärendet och om de till en början har frågor • Berätta om barnets nuvarande situation och medicinska ärenden enligt de överenskomna rollerna, genom att använda ett konkret och begripligt vardagsspråk • Berätta om avvikande fynd med vördnad och utan att sårta mottagarna av informationen • Berätta om de fortsatta planerna och prognosen • Säkerställ att föräldrarna förstått den första information som de fått och att de blivit hörda • Ge råd om praktiska ärenden • Berätta om möjligheterna att få stöd och rättigheterna • Erbjud samtalshjälp och stöd • Ge kontaktuppgifter och kom överens om fortsättningen	
AVSLUTNING AV SITUATIONEN	• Deltagarna reserverar en stund för att återhämta sig och samla de egna tankarna • Den som leder tillfället säkerställer att de fortsätta åtgärderna framskrider och att anteckningar gjorts • Chef: debriefing för deltagarna i tillfället - utbildning om växelverkan och behandling av emotionella reaktioner - arbetshandledning - utnyttjande av mottagen feedback	På vilket sätt borde feedback samlas in och hur behandlas den?

1. Varför är det viktigt att ge bra första information?

Rekommendation 1.1. Vi rekommenderar att särskild uppmärksamhet ägnas åt en händelse, situation eller process där första information ges, eftersom den kan påverka familjen, barnet, relationen mellan familjen och barnet och det framtida samarbetet med yrkespersoner inom hälso- och sjukvården såväl positivt som negativt.

Sammanfattning

Det sätt på vilket föräldrarna ges information om barnets situation påverkar hur de tar emot informationen och accepterar den [\[R11\]](#). Detta kan återspegla sig också på föräldrarnas senare attityd mot sitt barn [\[R12\]](#). Oberoende av var informationen ges, ska de yrkespersoner inom hälso- och sjukvården som ger informationen visa förståelse för situationen, prata sanningsenligt, men i en anda som är positiv och stödjande och respekterar barnet och familjen [\[R13\]](#), [\[R14\]](#), [\[R15\]](#).

Det har framförts att tillhandahållandet av första information om barnets situation är början på anpassningsprocessen. Misslyckande i detta ökar i onödan föräldrarnas ängslighet och kan inverka negativt på tillägnandet och förståelsen av den mottagna informationen. Framgång kan å sin tur förbättra också den framtida relationen mellan föräldern och yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården. Yrkespersonernas grundläggande uppgifter omfattar att erbjuda socialt och psykologiskt stöd i samband med att första information ges [\[R13\]](#), [\[R16\]](#).

Barnets situation i sig förutsäger inte en bristfällig anknytningsrelation mellan föräldrarna och barnet. Å andra sidan ökar föräldrarnas egna trauman – också negativa erfarenheter i samband med den första informationen – risken för att problem uppstår i bildandet av en anknytningsrelation. Hjälp som erbjuds av yrkespersonerna till föräldrarna för att förstå barnets situation ökar föräldrarnas resiliens och förbättrar deras sensitivitet i agerandet med barnet [\[R17\]](#).

Bra harmoni i familjen, socialt stöd och koordinerade tjänster minskar den stress som mödrarna upplever, förbättrar deras sensitivitet och också den trygghet som barnen upplever [\[R18\]](#), [\[R19\]](#). Enligt Lewis [\[R20\]](#) utgörs är den tid då första information fås en kritisk tid för föräldrar med ett barn med en funktionsnedsättning. Föräldrarna som då fått stöd och blivit förstådda accepterar sitt barn bättre, de är mindre ängsliga och bemöter sitt barn med mer uppmärksamhet och positivare än föräldrar som inte fått detta stöd.

En del av föräldrarna kan uppleva depression, rädsla, oro och till och med kraftig ängslighet då de hör om barnets sjukdom eller funktionsnedsättning [\[R21\]](#), [\[R22\]](#). Det finns skäl att komma ihåg att detta inte är fallet för alla föräldrar. Föräldrarna kan behöva hjälp för att samordna och hitta en

lösning på motsättningarna mellan förväntningarna på ett friskt barn och barnets funktionsnedsättning [\[R23\]](#). Om man inte lyckas lösa motsättningarna mellan förväntningarna och verkligheten, ökar risken för osäkra känslor i anknytning till barnet. Föräldrarna uppskattar information som ges om deras barns tillstånd i begriplig form och med medkänsla [\[R15\]](#).

Informationen om fostrets eller barnets funktionsnedsättning, sjukdom eller sjukdomsrisk kan chockera föräldrarna och andra närstående. Människorna kan ibland reagera på en chock med en överraskande emotionell reaktion på grund av den tidigare livshistorien. Utöver sorg kan också till exempel ilska, letande efter skyldiga och psykogen amnesi komma fram, varvid en vuxen som uppträder helt sakligt efteråt inte nödvändigtvis alls kommer ihåg vad som sades i situationen. Då är det möjligt att den information som är av väsentlig betydelse för föräldrarna inte tillägnas på grund av chocken. Situationen kan hjälpas av att en yrkesperson inom hälso- och sjukvården beskriver de emotionella tillstånden och erbjuder föräldrarna möjlighet att välja hur intensivt ärendet behandlas. Därtill kan det under chock vara svårt att avskilja småsaker från viktiga saker och en del av människorna skyller på sig själva.

I växelverkan i en brådiskande och överraskande situation rekommenderas ett lugnt och empatiskt förhållande till de första emotionella reaktionerna, överenskommelse av ett nytt möte och om föräldrarna så önskar, erbjudande av psykiskt krisstöd. Största delen av människorna återhämtar sig med stöd av närstående också från svåra erfarenheter, men alla har inte närstående. Livshistorien, till exempel en tidigare betydelsefull psykisk sjukdom, kan utöver själva händelsen exponera en del av människorna för psykiska symptom som förutsätter stöd.

Psykosocialt stöd som familjen får i samband med första information kan påverka det stöd och de interventioner som barnet får. Acceptans av diagnosen har ett samband med hur väl föräldrarna förstått den information som de fått. Om föräldrarna inte förstår den information som de fått, accepterar de nödvändigtvis inte diagnosen. Detta kan också leda till att de inte heller tar emot stöd och interventioner som erbjuds för barnet [\[R24\]](#). Missnöjdhet med den första informationen kan leda till osämja med yrkespersonerna. Familjer som är missnöjda med den första information som de fått för oftare tvister som gäller deras barn till rätten än familjer som är nöjda med den första informationen [\[R25\]](#), [\[R26\]](#). Missnöjdhet kan undvikas med bra kommunikation [\[R27\]](#).

Utifrån det ovan beskrivna är det möjligt att bedöma att mottagande av första information av hög klass är en del av sådan god hälso- och sjukvård som lagen om patientens ställning och rättigheter förutsätter (17.8.1992/785) [\[R28\]](#).

2. Hur ska man förbereda sig på en händelse där första information ges?

Rekommendation 2.1. Vi rekommenderar att ett rum som lämpar sig för ämnet och möjliggör intimitet samt tillräckliga resurser reserveras för att ge första information.

Rekommendation 2.2. Vi rekommenderar att de yrkespersoner som deltar i en händelse där första information ges diskuterar sinsemellan och för egen del och också som ett team förbereder sig på att ge första information till barnets föräldrar. På så sätt strävar man efter att säkerställa att olika yrkespersoner inte ger föräldrarna motstridig information och att familjens resurser beaktas.

Rekommendation 2.3. Vi rekommenderar att de yrkespersoner som arbetar med barnet och familjen sinsemellan utbyter information med samtycke av föräldrarna och om lagen tillåter det, så att föräldrarna inte behöver berätta samma saker till olika yrkespersoner. Yrkespersonerna ska beakta att informationen kan ändras med tidens gång och då informationen förmedlas från en människa till en annan. Föräldrarna ska erbjudas möjlighet att precisera eller korrigera informationen.

Rekommendation 2.4. Vi rekommenderar att de yrkespersoner som arbetar med barnet och familjen utreder vad som berättats till familjen om barnets hälsotillstånd, funktionsnedsättning, sjukdom eller kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika. För detta ska yrkespersonerna ha tillgång till den i patientdatasystemet antecknade informationen om vad som berättats till föräldrarna.

Rekommendation 2.5. Vi rekommenderar att alla föräldrar till nyfödda barn och barn i amningsåldern på sjukhus bereds möjlighet att träffa sitt barn såväl då de förbereder sig på en situation där första information ges som efter en situation där första information ges.

Rekommendation 2.6. Vi rekommenderar att behövlig information delas med föräldrarna och närstående enligt deras önskemål utan onödigt dröjsmål.

Rekommendation 2.7. Vi rekommenderar att yrkespersonerna har tillgång till en skriftlig modell för att förbereda sig på en situation och händelse där första information ges och om hur första information ges samt har tid för att förbereda sig på mötet. Också en checklista och ett diskussionsunderlag ska användas.

Rekommendation 2.8. Vi rekommenderar att man i förväg kommer överens om vem som leder en händelse där första information ges och om tidsplanen för den.

Rekommendation 2.9. Vi rekommenderar att den som leder händelsen strävar efter att skapa ett tryggt rum och bevarar det tryggt i en situation och en händelse där första information ges.

Sammanfattning

Multiprofessionellt teamarbete, förberedelse på potentiella förhållanden i anknytning till tillhandahållande av första information och bra intern kommunikation inom teamet skapar en grund för en framgångsrik situation, händelse och process där första information ges [\[R29\]](#). Yrkespersonerna ska ha tid för att förhandla sinsemellan och förbereda sig ensamma och som ett team innan de träffar föräldrarna. Det är betydelsefullt att rikta resurser till en situation eller en händelse där första information ges med tanke på vårdhelheten och fortsättningen. För att första information ska ges med en så jämn kvalitet som möjligt och oberoende av den enskilda personen, ska arbetsgemenskapen ha tillgång till en skriftlig modell för att förbereda sig på mötet och tillhandahållandet av första information. Detta minskar den stress som mottagaren av första information upplever [\[R30\]](#). Ett möte där första information ges är smidigt, om man har tillgång till en i förväg upprättad checklista över ärenden som man ska komma ihåg och som ska tas upp i diskussionen. Denna modell borde omfatta debriefing för de yrkespersoner som är med och ger första information [\[R11\]](#).

När en händelse där första information ges anordnas ska alla föräldrar kallas till platsen, så att det nya ärendet delas gemensamt från första början. Föräldrarna kan ta med också andra nära personer till diskussionen. Diskussionen ska ske i ett lugn rumt som är skyddat mot insyn, där diskussionen inte avbryts av ringande telefoner eller av utomstående personer som tittar in. Tillräckligt med tid ska reserveras för diskussionen. Information om barnets situation väcker ofta många former av känslor och därför kan det vara svårt för föräldrarna att efteråt komma ihåg allt som berättats till dem. Närvaro av barnets egen vårdare under samtalet ger föräldrarna möjlighet att gå igenom saker och ting på nytt med vårdaren [\[R31\]](#).

Före en händelse där första information ges ska läkaren för egen räkning ta reda på de väsentligaste ärendena som gäller barnets hälsotillstånd, sjukdom, funktionsnedsättning eller kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika samt vårdalternativen och prognosen. Om barnets situation är sällsynt och inte känd från tidigare för läkaren, ska hen konsultera en expert på den aktuella sjukdomen eller avvikelser innan första information ges och därefter ännu vid behov hänvisa föräldrarna till ett samtal med en person som kan ge en maximalt korrekt bild av problemen i anknytning till situationen. Föräldrarnas centrala frågor gäller i allmänhet barnets framtid och förväntade livscykel. Deras attityd kan präglas av sorg över att ha gått miste om ett

friskt barn, rädsla för framtida problem och känslotillstånd som skiftar från tvivel och misstro till depression och hat [\[R31\]](#).

Vid förberedelsen för en händelse där första information ges är det viktigt att diskutera med aktörer som redan tidigare skött barnet och familjen (t.ex. förlossningsläkaren, barnmorskor, jourhavande läkaren inom barnsjukdomar, skötare som skött barnet etc.). Forskningen har visat att det förekommer problem med att ostrukturerat tillhandahålla information och vård [\[R32\]](#), [\[R33\]](#). Därför är det viktigt att alla samarbetsparter rådgör och för ett intensivt samarbete sinsemellan och att anteckningarna i patientdatasystemet är tillräckligt tydliga och begripliga. På så sätt säkerställs ett uppdaterat och harmoniserat informationsflöde till familjen.

Innan en händelse där första information ges finns det skäl att tillsammans med till exempel en socialarbetare eller rehabiliteringshandledare utreda rättigheterna, och de tillbudsstående förmånerna och tjänsterna för barnet. Om det är möjligt, finns det skäl att ta med skriftligt material, länkar till lämpliga webbplatser och kontaktinformation till grupper som erbjuder kamratstöd eller aktörer inom den tredje sektorn till händelsen. Efter det inledande skedet önskar föräldrarna ofta att de får kontakt med andra familjer i samma situation. Det finns skäl att lyfta fram kamratstöd också senare och påminna familjen om detta. En grupp som erbjuder kamratstöd kan bildas av en annan familj med ett barn med samma sjukdom. I dessa situationer behövs tillstånd av familjen för kontakten. Grupper som erbjuder kamratstöd finns i form av anpassningsträningsskurser och möten som anordnas av aktörer inom den tredje sektorn, till exempel stödföreningar som föräldrar bildat, organisationer och FPA. Lokalt finns det skäl att utreda kontaktinformationen för aktörer inom den tredje sektorn som verkar i området och i fortsättningen hålla informationen uppdaterad. Också socialarbetare har uppdaterad kontaktinformation till organisationer och kurser [\[R31\]](#). Tillgången till stöd och tjänster ger familjen hopp och en stark känsla av att de inte lämnas ensamma.

Om en eller flera föräldrar har samma sällsynta tillstånd som barnet eller om föräldrarnas kulturella bakgrund avviker från majoritetsbefolkningens bakgrund, kan detta försvåra deras attityd till barnets sjukdom [\[R31\]](#). Det finns skäl att beakta kulturspecifika synpunkter och sätt hos familjer från olika bakgrunder, då dessa kan påverka föräldrarnas föreställning om barnet och barnets framtida liv. Det finns skäl för yrkespersonerna att utveckla deras allmänna kulturella kunnande. Uppfattningarna och föreställningar om hälsa och funktionsnedsättningar varierar stort i olika kulturer [\[R24\]](#), [\[R34\]](#), [\[R35\]](#). Om det handlar om en familj som pratar ett främmande språk, ska en tolk, helst en kontakttolk, anlitas för en händelse där första information ges.

Familjemedlemmar eller vänner ska inte användas som tolk. Då finns det risk att tolkens egna synpunkter färgar yrkespersonernas information och tolkningen kan vara inexakt och till med felaktig [\[R36\]](#).

Det finns skäl att tillsammans med den arbetsgrupp som deltar i en händelse där första information ges i förväg fundera på tidpunkten för följande möte inom två veckor från det första mötet. När tidpunkten överenskomms med föräldrarna är det på samma gång möjligt att ge information om de samtal som ska föras i samband med följande möte, såsom om osäkerhetsfaktorer i anknytning till prognosen, planerna för den närmaste framtiden och frågor som väckts hos föräldrarna. Det är viktigt med ett ärligt och realistiskt förhållningssätt, men betydelsen av minsta lilla hopp kan inte betonas nog [\[R31\]](#). När ett barn skrivs ut från avdelningen, ska familjen ha namnet på och kontaktinformationen till en person som de kan vända sig till i barnets ärenden. Därtill ska föräldrarna om de så önskar erbjudas professionell samtalshjälp [\[R31\]](#).

En av de professionellt och emotionellt svåraste sakerna i arbetet som läkare som sköter barn och som perinatolog är att berätta om ett fosters eller ett barns sjukdom eller funktionsnedsättning. Det finns skäl för den som ger den första informationen att för en stund lugna sig, samla sina tankar och förbereda sig på mötet före samtalet. Det finns också skäl för hen att för en stund reflektera över sin egen uppfattning om funktionsnedsättningen, eftersom den enkelt förmedlas också till mottagaren av första information. Med tanke på orken är det nyttigt att reservera en stund för att återhämta sig och samla sina tankar ännu efter situationen [\[R31\]](#). Det kan vara väldigt påfrestande att ge första information. Detta kan lyfta fram många former av känslor, såsom sorg och skuld, och erfarenheter av identifikation med sig själv och misslyckande. Ifall dessa inte behandlas, ökar det risker för utbrändhet och psykisk ohälsa [\[R26\]](#). Därför är det viktigt att stödja interaktionsfärdigheterna och erbjuda utbildning till yrkespersonerna [\[R37\]](#), [\[R38\]](#), [\[R39\]](#).

Utbildning i emotionella färdigheter stödjer också yrkespersonernas emotionella reglering, mentaliseringsförmåga och sensitivitet i själva situationen och händelsen där första information ges. Detta stödjer i sin tur föräldrarnas process och övriga mål med att ge första information.

I en händelse där första information ges har ledaren av händelsen ansvar för att mötet framskrider, att tidsplanen håller och att de ärenden som man funderat på i förväg behandlas. Den som leder händelsen ansvarar för att mötet är under kontroll, aktivera medlemmarna och för att göra ett sammandrag och ge beslutsförslag som avslutning på samtalet. I början av mötet kan ledaren fungera som presentatör, förklara varför mötet sammankallats och ge en bakgrund till det. Det finns skäl för ledaren att också berätta om huruvida yrkespersonerna redan sinsemellan

diskuterat situationen. Det finns skäl att i arbetsgruppen utse en person som gör nödvändiga anteckningar. Om deltagarna inte känner varandra från tidigare, finns det skäl att presentera dem eller att be att alla presenterar sig och berätta i vilken roll de deltar i situationen. Den som leder mötet har till uppgift att övervaka att samtalet håller sig till ärendet och att alla deltagare beaktas och blir hörda. Det är synnerligen viktigt att säkerställa att föräldrarna upplever att de känner sig trygga, får möjlighet att berätta om deras känslor och kan ställa alla frågor som väckts hos dem under samtalet.

Det är viktigt för den arbetsgrupp som deltar i ett möte där första information ges att med sitt agerande och exempel skapa och bevara en trygg atmosfär i händelsen. Med principerna om ett tryggt rum och de relaterade förfaringssätten strävar man efter att skapa ett tillstånd där alla med sitt förfarande strävar efter att bygga upp en jämlik, respektfull och öppen atmosfär och diskussion [\[R40\]](#). Principerna om ett tryggt rum och exempel på tillämpning av dem då första information ges har beskrivits i tabell 1.

Tabell 1. Principerna om ett tryggt rum och exempel på tillämpningen av dessa då första information ges.

Princip	Exempel på tillämpning
Respekt för en annan persons personliga fysiska och psykiska tillstånd	Håll ett fysiskt avstånd som är lämpligt för situationen. Kritisera inte en person för att hen visar eller inte visar känslor.
Undvik att förlöjliga, håna, åsidosätta och generera	Var saklig och professionell i all din kommunikation och acceptera som ledare inte osakligheter av någon deltagare.
Undvik antaganden som baserar sig på utseende och agerande	Förmoda inte att en annan person förstår eller inte förstår, fråga vid behov.
Alla deltagare i diskussionen ska ges utrymme	Prata inte i mun på andra. Som ledare ska du vid behov begära tankar av alla och säkerställa att också tysta deltagare kan uttrycka sina tankar vid behov.

Tabell 1. Principerna om ett tryggt rum och exempel på tillämpningen av dessa då första information ges.

Princip	Exempel på tillämpning
Lyssna på andra och lär dig av deras infallsvinklar	Ge deltagarna rum att tala. Lyssna och sträva efter att förstå deras infallsvinklar. Säkerställ att föräldrarna upplever att de blivit hörda.
Möjliggör frågor	Berätta att alla frågor är tillåtna.
Be om ursäkt	Fråga vid behov, om du sårat någon. Be om ursäkt för dina dåliga ordval eller något som inträffar i situationen.

3. Vem ska vara på plats i en händelse där första information ges?

Rekommendation 3.1. Vi rekommenderar att alla föräldrar är på plats vid en händelse där första information ges. Därtill kan föräldrarna om de så önskar begära att andra närstående är närvarande. Detta rekommenderas särskilt om enbart en av föräldrarna kan komma till platsen.

Rekommendation 3.2. Om alla föräldrar inte är på plats vid en händelse eller situation där första information ges, rekommenderar vi att övriga föräldrar och de nära familjemedlemmar som föräldrarna väljer, informeras så fort som möjligt.

Rekommendation 3.3. Vi rekommenderar att familjen om den så önskar har möjlighet att till en händelse där första information ges ta med en yrkesperson inom hälso- och sjukvården som är bekant för familjen.

Rekommendation 3.4. Vi rekommenderar att föräldrarna om de så önskar har möjlighet att vid en händelse där första information ges har möjlighet att föra samtal utan barnet, så att den kan tillägna sig den information som de får och visa sina känslor. Föräldrarna ska i förväg informeras om denna möjlighet.

- Föräldrarna ska om de så önskar ges möjlighet till privat tid för att fundera på den information som de fått och de ska då ha möjlighet att fortsätta samtalet med en yrkesperson.
- Om föräldrarna så önskar, ska yrkespersonerna efter en situation där första information ges tillbringa tid med dem.

Sammanfattning

När första information ges borde alla föräldrar vara på plats [\[R11\]](#), [\[R41\]](#), [\[R42\]](#). Då får föräldrarna samtidigt samma information, de kan delta tillsammans i beslutsfattandet och de får en starkare upplevelse av jämlikhet. Första information som getts till enbart en förälder kan öka informationsmottagarens press och oro. Föräldern kan också bli tvungen att i stället för en yrkesperson förmedla den mottagna informationen till övriga föräldrar [\[R14\]](#), [\[R43\]](#), [\[R44\]](#), [\[R45\]](#), [\[R46\]](#). Om enbart en av föräldrarna kan komma till platsen, ska föräldern ges möjlighet att be att en annan familjemedlem, släkting eller vän kommer för att stödja hen. Man ska sträva efter att för övriga föräldrar och närstående anordna en möjlighet att få första information om ärendet så fort som möjligt. Om föräldrarna behöver hjälp och stöd, kan de om de så önskar ta med far- eller morföräldrar, en vän eller en stödperson till situationen.

Även om det är viktigt att föräldrarna har tillräckligt med stöd och att föräldrarnas nätverk av närstående kan utnyttjas i den process där första information ges, ska man också skydda barnets integritet och tillsammans med föräldrarna fundera på vem som har rätt att få information om till exempel ett barns individuella kroppskaraktäristika. Ibland kan det vara behövt att diskutera med föräldrarna om vem som bjuds in till en händelse där första information ges.

En yrkesperson som genomgått ändamålsenlig utbildning i ärendet ansvarar för att ge första information. Det antal yrkespersoner som är närvarande vid en händelse där första information ges borde inte avsevärt överstiga antalet familjemedlemmar. Extra arbetstagare borde inte vara närvarande ens i utbildningssyfte, såvida arbetstagaren inte i fortsättningen kommer att arbeta med familjen. Flera studier har visat att det finns skäl att en egenskötare eller annan stödperson är närvarande utöver den person som ger första information [\[R34\]](#), [\[R45\]](#). Det idealiska är att stödpersonen känner familjen från tidigare [\[R46\]](#). Stödpersonen kan stödja familjen då första information ges och hjälpa att ge den första informationen. Stödpersonen kan anteckna de viktigaste ärendena, vilket senare kan hjälpa familjen att komma ihåg dem [\[R11\]](#). En händelse eller situation där första information ges är bara början på stödåtgärderna och stödet för barnets tillväxt och utveckling [\[R13\]](#). Föräldrarna får fortfarande förvänta sig många betydelsefulla och värdefulla stunder i framtiden, även om förväntningarna har varit annorlunda [\[R47\]](#). Det är viktigt att en utbildad professionell tolk är närvarande då föräldrarna och den som ger första information inte har ett gemensamt språk. Första information ska ges på ett begripligt sätt, så att informationen fullföljer sitt ändamål och så att det är möjligt att behandla emotionella reaktioner.

En tolk behövs också i situationer där teckenspråk behövs och de som ger första information inte har tillräckligt kunnande för att använda teckenspråk.

Det är viktigt att föräldrarna hunnit se det nyfödda barnet och i mån av möjlighet tillbringat tid med barnet innan den första informationen ges. Detta hjälper föräldrarna att se det nyfödda barnet i första hand som sitt barn utan att uppmärksamhet riktas enbart mot barnets sjukdom eller funktionsnedsättning. På så sätt är det också möjligt att undvika en missuppfattning om barnets död eller ett omedelbart hot om död i föräldrarnas sinne [\[R48\]](#).

Frågan om betydelsen av barnets närvaro vid en händelse där första information ges är inte lika klar då första information ges senare än direkt efter födseln. I vissa studier har barnets närvaro haft en gynnsam inverkan [\[R13\]](#). En yrkesperson kan då till exempel genom att beröra barnet förmedla och visa barnets värde och betydelse. Å andra sidan har studierna visat att föräldrarna tillägnar sig information och bättre kan uttrycka sina känslor och sin reaktion då barnet inte är närvarande [\[R11\]](#). Det är viktigt att föräldrarna har möjlighet att föra samtal också utan barnet och oro för tillsyn av barnet.

Om barnet inte är med i en händelse eller situation där första information ges, finns det skäl att i mån av möjlighet kort efter detta anordna tillfällen där föräldern kan bekanta sig och tillbringa tid med barnet med stöd av en yrkesperson.

Denna konsensusrekommendation innehåller inte något ställningstagande om deltagandet av eventuella syskon i den process där första information ges. I takt med att den process där första information ges framskrider finns det skäl att föra samtal med föräldrarna om hur syskonen ska ges information om ärendet. Därtill är det behövligt att föräldrarna, om de så önskar, kan delta i en händelse där första information ges utan att barnets syskon är närvarande.

Yrkespersonerna ska respektera föräldrarnas behov av integritet, men på samma gång ska det säkerställas att familjen inte upplever att den lämnar ensam. Föräldrarna vill ofta lämna ensamma efter att ha fått den första informationen. Om föräldrarna dock så önskar, ska en arbetstagare eller stödperson ha möjlighet att vara närvarande också efter en situation där första information ges.

4. I hurdan omgivning finns det skäl att ordna en händelse där första information ges?

Rekommendation 4.1. Vi rekommenderar att en händelse där första information ges anordnas i ett lugnt rum, där det är möjligt att föra samtal utan avbrott. Det finns skäl att föräldrarna, om de så önskar, kan tillbringa tid i rummet efter situationen.

Sammanfattning

Den stund då en förälder får första information är en viktig upplevelse, som föräldern kan komma ihåg i flera år framåt [\[R49\]](#). Upplevelsen präglas av det verbala innehållet, men också av bilder och intryck [\[R50\]](#). Den påverkas av många ärenden, såsom i vilken miljö den första informationen getts [\[R13\]](#), [\[R51\]](#). I ett traumatiskt tillstånd registrerar sinnet omgivningen på ett exceptionellt noggrant sätt. Därför är det viktigt att första information ges i bästa möjliga miljö och förhållanden.

Med tanke på växelverkan är det viktigt att ge första information i ett lugnt avskilt rum, som möjliggör att samtal förs och frågor ställs utan avbrott eller oväsen som hörs utifrån [\[R52\]](#). Det finns skäl att rummet är neutralt, tyst, ekofritt i fråga om akustik, störningsfritt, skyddat mot insyn och trivsamt. Tillgänglighet ska säkerställas vid behov. En bra allmän belysning får inte blända. Indirekt belysning för med sig hemtrevlighet och värme till rummet och förbättrar trivseln. Det finns skäl att hålla framme näsdukar och förfriskningar. Därtill finns det skäl att kunna använda telefon i rummet, så att föräldrarna kan ringa sina närstående och diskutera med dem [\[R53\]](#). Den händelse där första information ges borde helst äga rum i början av veckan, så att det för föräldrarna och deras närstående är möjligt att snabbare anordna möjlighet till snabb kontakt och snabba stödåtgärder [\[R54\]](#).

Rummet bör arrangeras så att alla deltagare sitter på samma höjd och kan se varandra. Stolarna ska placeras bredvid varandra med cirka 50–100 cm:s mellanrum och till exempel ett stort bord får inte finnas mellan familjen och yrkespersonerna och på så sätt eventuellt utgöra ett hinder för växelverkan [\[R55\]](#). Rummet ska reserveras för tillräcklig lång tid, så att familjen om den så önskar efter händelsen kan stanna kvar för att fundera på det som de hört. Det är önskvärt att första information inte ges i ett rum som familjen använder på nytt, såsom en förlossningssal eller familjerummet på barnavdelningen, eftersom det senare kan återkalla tunga minnen hos föräldrarna. Det är viktigt att i enheterna redan i förväg funderar på vilka rum som är förenliga med rekommendationen och hur tillgången till dessa kan säkerställas.

5. Hur mycket tid finns det skäl att reservera för en händelse där första information ges?

Rekommendation 5.1. Vi rekommenderar att tillräckligt med tid reserveras för en händelse där första information ges, så att en känsla av brådska kan undvikas.

Rekommendation 5.2. Vi rekommenderar att behovet av tid bedöms i förhållande till bland annat barnets funktionsnedsättning, sjukdom eller kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika och familjens resurser och specialbehov. Om möjligt finns det skäl att en yrkesperson inom hälso- och sjukvården som är på plats vid en händelse där första information

ges reserverar tid för att kunna fortsätta samtalet med föräldrarna och ge föräldrarna stöd direkt efter att den första informationen getts.

Rekommendation 5.3. Vi rekommenderar att den som leder en händelse där första information ges tydligt öppnar och avslutar tillfället.

Sammanfattning

Det finns inte något schema för att ge första information vilket kan tillämpas för alla familjer och i alla situationer [\[R47\]](#). Första information kan förstås snävt som första information om barnets funktionsnedsättning eller sjukdom [\[R53\]](#). I oförutsedda situationer är det möjligt att förbereda sig enbart i en kort tid på att ge första information. Detta kan vara fallet till exempel vid en avvikelse som konstaterats vid screening under graviditeten eller för ett barn som på överraskande sätt fötts med en sjukdom under jourtid. Också i dessa situationer önskar föräldrarna att de får den första informationen så fort som möjligt [\[R56\]](#), [\[R57\]](#). Situationerna kommer överraskande för alla, de är psykiskt belastande och därför rekommenderas det att man övar sig på dessa med teoretiska föreläsningar, men också med praktiska övningar i grupparbete eller med simuleringar [\[R52\]](#). På så sätt skapar yrkespersonerna under övningarna i sitt sinne en föreställning om bra förfaringsätt, vilket hjälper att agera på ett strukturerat sätt också i verkliga situationer.

I bred mening omfattar första information utöver medicinsk information också information om rehabilitering, socialvårdstjänster och -stöd och psykosocialt stöd och tjänster inom den tredje sektorn. Händelser där första information ges kan om de upprepas bilda en process som fortsätter i flera år och ändras enligt situationen för barnets funktionsnedsättning eller sjukdom [\[R53\]](#). Det är viktigt att förbereda sig omsorgsfullt på planerade händelser där första information ges.

Oberoende av om det handlar om att ge snäv eller omfattande första information, är det nödvändigt att familjen och yrkespersonerna får all den tid som de behöver för kommunikationen. Brådska ska undvikas. Föräldrarna ska ha tid att ställa frågor och uttrycka sina känslor utan att avbrytas. Kommunikation handlar inte enbart om ord, utan om tiden mellan orden och det som sker under tystnaden [\[R58\]](#). Det som är ännu viktigare än tiden är att föräldrarna har en känsla av att man fokuserar på deras ärende utan störningar. Därför finns det skäl att stänga personsökare och mobiler under tiden för en händelse där första information ges, om möjligt. Även efter en kortfattad situation där första information ges är det viktigt att se till att familjen får stanna kvar ensamma med ärendet. För att familjen ska klara sig och för att ett interaktionsförhållande som bygger på förtroende ska uppkomma är det betydelsefullt att möjlighet ges att besvara frågorna ännu efter en situation där första information ges.

Den tid som ägnas åt en medicinsk undersökning eller en åtgärd är kortare än den tid som föräldrarna behöver för att höra om barnets funktionsnedsättning, sjukdom eller kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika och för att tillägna sig informationen. Att ge tillräckligt med tid har såväl terapeutiskt som etiskt värde [\[R55\]](#). I en jourssituation ska föräldrarna ges tid och möjlighet att vara hos barnet efter att barnets mående stabiliserats. Därefter lugnas situationen ner och övriga aktiviteter avbryts och man övergår till att ge första information. Det är viktigt att säkerställa att alla deltagare i en situation där första information ges vet att aktiviteterna avbrutits för en stund. Det är möjligt att skapa en känsla av lugn till exempel genom att sitta med familjen på stol nära det nyfödda barnet. Då är det lättare för yrkespersonen att fokusera på att ge första information, stanna upp för att lyssna på föräldrarnas frågor [\[R59\]](#) och ta emot de första reaktionerna och känslorna. Även en kort tid kan räcka för detta, då det görs genom att vara närvarande på ett lugnt sätt och fokusera på bemötandet. Efter samtalet överenskomms ett nytt möte med familjen, då barnets medicinska situation eventuellt redan klarnat och då det är möjligt att reservera mer tid för diskussion. Med tanke på den process där första information ges rekommenderas att åtminstone barnets eventuella egenläkare, egenskötare eller en annan egen arbetstagare också deltar i senare möten.

Familjerna önskar framför allt att den som ger första information stannar upp [\[R47\]](#). Familjerna och föräldrarna kan sinsemellan vara väldigt annorlunda. En del vill direkt ha mycket fakta, medan andra å sin tur vill smälta den information som de fått i lugn och ro. Också föräldrarnas information om funktionsnedsättningar, sjukdomar och kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika varierar stort. Tid möjliggör en bra, individuell interaktionssituation och ger utrymme för föräldrarnas och närståendes känslor och frågor [\[R47\]](#).

Särskilda behov som kan påverka den behövliga tiden, utgörs till exempel av behov av en tolk eller en annan svårighet att förstå information. Lagen om patientens ställning och rättigheter (17.8.1992/785, patientlagen) förutsätter att en yrkesperson inom hälso- och sjukvården ska ge en utredning på så sätt att patienten i tillräcklig mån förstår dess innehåll. I fråga om barn som på grund av sin ålder och utvecklingsnivå inte själva förmår fatta beslut om sin vård, ges en utredning till vårdnadshavaren. Patientlagen förutsätter att om en yrkesperson inom hälso- och sjukvården inte kan det språk som patienten använder eller om patienten på grund av en hörsel-, synnedsättning eller nedsatt talförmåga inte kan göra sig förstådd, ska tolk anlitas i mån av möjlighet. Enligt patientlagen ska en patients modersmål, individuella behov och den kultur hen företräder i mån av möjlighet beaktas i vården och bemötandet [\[R28\]](#).

Tillräckligt med tid ska reserveras för att ge första information och för att förbereda sig på detta. Utifrån arbetsgruppens erfarenhet rekommenderas att i snitt 1–1,5 timmar reserveras för en händelse där första information ges, med beaktande av föräldrarnas önskemål och särskilda behov. I allmänhet reserveras ungefär en timme för ärftlighetsrådgivning. Även om en stor mängd ny information ofta ges vid rådgivningen, främjar lugn och fokusering på patientens situation förståelse av ärenden som även kan vara komplexa [\[R60\]](#). Mötesledaren har till uppgift att ansvara för tidsanvändningen och att öppna och avsluta tillfället. Om den tillgängliga tiden är begränsad, finns det skäl att berätta det direkt i början av samtalet.

Samtalet och växelverkan vid en händelse där första information ges är värdefulla aspekter, men tiden efter en händelse där första information ges är lika viktig. Då kan föräldrarna fundera på den information som de fått tillsammans och planera sin framtid. En egenvårdare eller annan stödperson kan vid behov stanna kvar som stöd för familjen och hjälpa att behandla ärendet. Föräldrarna kan uppleva att det är betydelsefullt också att läkaren för en kort stund och mindre formellt kommer tillbaka ännu samma dag efter en händelse där första information ges [\[R58\]](#).

6. Vilket är informationsinnehållet i den första informationen i varje fas av den process där första information ges?

Rekommendation 6.1. Vi rekommenderar att åtminstone en yrkesperson som deltar i en händelse där första information ges har bra kunskande och erfarenhet om sjukdomen, funktionsnedsättningen eller kroppsvariationen som anknyter till könsskarakteristika hos den aktuella familjens foster eller barn. Om detta inte är möjligt, ska föräldrarna så fort som möjligt beredas möjlighet att diskutera med en yrkesperson med tillräcklig expertis.

Sammanfattning

Informationsinnehållet i den första informationen påverkas av arten på fostrets eller barnets sjukdom, funktionsnedsättning eller kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika, den brådskande karaktären på de beslut och åtgärder som följer av informationen, föräldrarnas möjlighet och förmåga att ta emot och behandla information samt kunskandet i ärendet hos de yrkespersoner som är med och ger första information. Det finns skäl för yrkespersonerna att vara medvetna om gränserna i deras kunskande och undvika att överträda dessa gränser. Ett bättre svar på föräldrarnas frågor i stället för ”jag gissar att” är att ”jag vet inte, men jag tar reda på det” eller ”jag vet inte, men jag hänvisar er till en person med bättre kunskande i ärendet”.

Det är inte möjligt att ge någon allmän rekommendation om informationsinnehållet i olika situationer där första information ges, men nedan behandlas två situationsituationer.

Information som ges om fosterscreening och fosterdiagnostik

Målet med fosterscreening är att fastställa hur långt graviditeten framskridit och antalet foster, upptäcka missfall och utvecklingsstörningar eller att hitta strukturella avvikelser [\[R61\]](#). I Finland erbjuds i enlighet med förordningen om screening (339/2011) och den senaste ändringen av den (339/2022) två ultraljudsundersökningar till alla gravida (allmän ultraljudsundersökning under den tidiga graviditeten och ultraljudsundersökning för att utreda grava strukturella avvikelser). Den första undersökningen omfattar screening av kromosomavvikelser, som kan göras som en kombinerad screening i den tidiga graviditeten, en serumscreening under den andra tredjedelen av graviditeten eller en non-invasiv prenatalundersökning (NIPT) från moderns blodprov. När fosterscreening erbjuds har familjerna i allmänhet inte tidigare personlig erfarenhet av sjukdomar eller funktionsnedsättningar hos barn och de har inte förberett sig på en sådan möjlighet [\[R62\]](#). Därför ska föräldrarna få tillräckligt med information om undersökningarna redan före undersökningarna och i alla faser av undersökningen, så att de kan besluta om de vill delta i screeningarna. Det är frivilligt att delta i undersökningarna [\[R63\]](#).

När första information ges om ett avvikande resultat i en fosterscreening, är det viktigt att konstatera att det inte ännu innebär att fostret har en sjukdom eller funktionsnedsättning [\[R64\]](#). I fall där riskgränsen överskrids vid en screening, erbjuds familjen möjlighet till mer exakt fosterdiagnostik med ett fostervatten- eller placentaprov eller en non-invasiv fosterundersökning med ett blodprov av modern [\[R61\]](#). I de fortsatta screeningundersökningarna kan oron visa sig vara obefogad, eftersom resultatet av den fortsatta undersökningen oftast är normalt. I varje situation ska föräldrarna ges information om undersökningarna och begränsningarna i dessa. Därtill finns det skäl att styra föräldrarna att också fundera på eventuella följder av undersökningarna. Vid screeningar under graviditeten har föräldrarna inte tillgång till alla familjeplaneringsmöjligheter som kunde utnyttjas, om risken hade varit känd redan före graviditeten. Om det i de fortsatta screeningundersökningarna visar sig att fostret har en sjukdom, är alternativet att föda ett barn med en sjukdom eller funktionsnedsättning eller att avbryta graviditeten. Föräldrarna själv beslutar utifrån informationen och deras egna värderingar om de vill att närmare fosterundersökningar ska göras eller inte och hur man ska förfara om en sjukdom konstateras hos fostret [\[R64\]](#). När beslut om fortsatta undersökningar fattas är det inte alltid känt hur resultatet av dessa påverkar föräldrarnas beslutsfattande om att gå vidare med graviditeten. Av denna orsak kan det inte förutsättas att undersökningar görs enbart då föräldrarna i förväg bedömer att undersökningsresultaten är av betydelse för beslutsfattandet om att fortsätta

graviditeten eller om resultaten påverkar planeringen av uppföljningen av graviditeten, förlossningen eller vården av det nyfödda barnet.

Fosterdiagnostik är möjlig då man vid fosterscreening konstaterat en ökad risk eller från tidigare känner till en risk för en utvecklingsstörning på grund av en ärftlig sjukdom hos familjens tidigare barn eller en ärftlig sjukdom hos den ena föräldern eller utifrån bärarskap av en genmutation. I det sist nämnda fallet görs en remiss för familjen till enheten för klinisk medicin och behovet av fosterdiagnostik och möjligheterna att man funderar på möjligheterna att konstatera en misstänkt sjukdom eller funktionsnedsättning redan under fostertiden tillsammans med föräldrarna vid ärftlighetsrådgivningen, helst i god tid före en planerad graviditet. I så fall är det möjligt att överväga till exempel embryo- eller fosterdiagnostik, användning av donerade könsceller eller adoption eller att acceptera risken för ett sjukt barn utan undersökningar.

Information om en sjukdom eller funktionsnedsättning hos ett foster kommer ofta som en överraskning och chock för familjen. Varje gravid person önskar att fostret utvecklas normalt och att barnet föds friskt [\[R64\]](#). Ofta orsakar information om ökad risk redan i det initiala skedet av screeningen av kromosomavvikelser oro och rädsla för ett barn med en funktionsnedsättning [\[R62\]](#). Oro för att rädslan blir verklighet och plötslig information om en sjukdom eller funktionsnedsättning hos fostret är ofta psykiskt tungt för föräldrarna. Konstaterade genetiska sjukdomar är långvariga och de har ofta en betydande inverkan på patienternas och deras familjers liv. Det finns botande behandling för enbart en del av dessa sjukdomar och funktionsnedsättningar. Av denna anledning innebär framtagande av genetisk information också svåra etiska och moraliska frågor och val, som familjerna och yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården ställs inför [\[R55\]](#).

En konstaterad avvikelse hos ett foster väcker ofta frågor hos föräldrarna, så som vad som bör göras i fråga om den fortsatta graviditeten eller om barnet kommer att dö eller ha en svår funktionsnedsättning. Yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården kan å sin sida fundera på vad de ska göra om föräldrarna är av annan åsikt om fortsättning eller avbrytande av graviditeten. Frågorna är svåra, men i dessa situationer förväntar sig föräldrarna dock framför allt att få information som är medicinsk och exakt och gäller precis deras situation [\[R65\]](#). Det finns skäl att hänvisa familjer som fått ett avvikande resultat till mottagning av en genetiker eller till annan ärftlighetsrådgivning enligt de verksamhetslinjer och den arbetsfördelning som överenskommits lokalt. Den genetiker som ger första information har till uppgift att ge information om betydelsen av forskningsresultaten och bedöma situationen tillsammans med familjen. Rådgivningsbehovet är

särskilt stort då svårighetsgraden på och övriga uttrycksformer för en utvecklingsstörning som en fosterundersökning avslöjat är oklara. Konstaterade sjukdomar och funktionsnedsättningar är i allmänhet okända för familjerna, varför det är utmanande att ge rådgivning som täcker hela livscykeln. Läkaren bör vara en opartisk expert, som hjälper föräldrarna att hitta självständiga lösningar om undersökningar och fortsatta åtgärder enligt deras egna värderingar och deras livssituation [\[R62\]](#).

De centrala principerna för ärftlighetsrådgivningen är ärlighet, icke-direktivitet och förtroende. I rådgivningen ges information om en genetisk sjukdom eller funktionsnedsättning, dess konsekvenser, eventuella behandlingar, följder och prognosen och ärftlighetssättet och -risken på ett grundligt och öppet sätt, även då informationen kan vara tung att höra. En förälder kan uppleva mindervärdeskänslor och anklaga sig själv eller sin släkt för sjukdomen och för att barnet eller barnbarnet ärvt en funktionsnedsättning, sjukdom eller en kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika. När en familj uppsöker ärftlighetsrådgivningen, ska man dock prata grundligt och direkt om prognosen. Familjen kan vara på väg att fatta beslut om att våga skaffa barn. Beslutet påverkar inte enbart risken för att sjukdomen eller funktionsnedsättningen upprepas, utan också av familjens oro och besvär och i synnerhet det lidande som sjukdomen eller funktionsnedsättningen orsakar för själva det barn som föds [\[R66\]](#).

De flesta besökarna av ärftlighetsrådgivningen är väldigt intresserade av att veta orsaken till sjukdomen eller funktionsnedsättningen och risken för att den upprepas, varför de är motiverade att höra och reflektera över information, som ibland också kan vara svår att begripa. Den viktigaste omständigheten för framgångsrik ärftlighetsrådgivning är själva besökarnas motivation. Det är inte förnuftigt att tvångsmässigt dela information till motvilliga, utan då ska man fokusera enbart på de frågor som är viktiga för parterna [\[R60\]](#).

När första information ges om ett avvikande resultat i en fosterscreening eller om en genetisk sjukdom hos ett foster, ska informationen vara så begriplig att familjen utifrån den information som den fått kan fatta sina beslut om graviditeten. Om mottagaren av första information och föräldern till ett barn som föds är en person som själv har en sjukdom eller funktionsnedsättning som orsakats av samma genetiska mutation, finns det skäl att vara särskilt finkänslig vid en händelse där första information ges. Det finns skäl att till exempel utreda den egna upplevelsen hos mottagaren av första information om sjukdomen och funktionsnedsättningen i fråga och anpassa den första informationen så att den är lämplig med detta. I en situation där första information ges, är det viktigt att läkaren, då hen delar information, strävar efter att på samma

gång skapa ett förtroligt förhållande mellan yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården och familjen. På så sätt skapas en grund, på vilken familjens förtroende för hela hälso- och sjukvårdssystemet byggs för framtiden. Nuvarande möjligheter till genetiska undersökningar och en närmare diagnos möjliggör att behandlingen riktas mot de som har möjlighet att klara sig och å andra sidan minskar de onödiga behandlingar och lidande för barn för vilka botande behandling inte finns [\[R67\]](#).

Information om bärarskap av sjukdom

Genetiska undersökningar avviker från de flesta andra laboratorieundersökningarna på så sätt att resultaten i huvudsak är bestående och de gäller utöver patienten ofta också hans släktingar [\[R62\]](#). Exom- och genomsekvenseringarna ökar och olika screeningprogram av nyfödda identifierar allvarliga sjukdomar, som då de upptäcks leder till minskad dödlighet eller incidens. När man letar efter information om en viss sjukdom är det möjligt att omfattande genetiska undersökningar sporadiskt kan producera information också om helt andra sjukdomar eller bärarskap (bifynd). Innan en undersökning begärs, ska man fundera på fördelarna, riskerna och utmaningarna med anledning av den information som eventuellt fås för barnet och hans föräldrar [\[R68\]](#). Före undersökningen finns det skäl att för föräldrarna redogöra vad man letar efter med undersökningen, vad fynden innebär och vilka fynd om eventuella andra sjukdomar föräldrarna vill ha information om och kan få. När en genetisk mutation hittas, ska man utreda dess betydelse, hur den är associerad med undersökningsobjektets sjukdom och hurudan klinisk bild den är förknippad med [\[R69\]](#), [\[R70\]](#).

Det finns skäl att som en fast del av den första informationen om olika bifynd, också om bärarskap av recessiva ärftliga sjukdomar, foga också genetisk rådgivning av en ärftlighetsläkare. Diagnosticering och testning av genetiska sjukdomar förutsätter att läkaren funderar på bioetiska frågor och har bra kommunikationsfärdigheter, då första information ges om resultaten till barnets föräldrar [\[R71\]](#). Information om en kliniskt betydande genetisk mutation som konstaterats hos ett barn anknyter utöver patienten också till släktingarnas hälsa och kan förutsätta information till släkten och fortsatta undersökningar. I fråga om resultat av genetiska undersökningar betonas betydelsen av dataskydd och läkaren kan i allmänhet inte kontakta släktingar utan tillstånd av patienten. Därför ska föräldrarna förmedla informationen om fynden i undersökningarna och behovet av eventuella fortsatta undersökningar. I fortsättningen har

läkaren till uppgift att motivera behovet av undersökningar för släktingarna och att hjälpa dem, om de så önskar, att uppsöka undersökningar på deras boendeort [\[R62\]](#).

Gentestning i barndomen är förknippad med etiska problem. Föregripande testning och screening av ärftliga sjukdomar och rekommenderas i allmänhet inte (AAP:s, ACMG:s, ASHG:s och ESHG:s utlåtanden), såvida resultaten inte är till nytta för barnet. Man vill skydda ett barn från eventuella olägenheter som informationen för med sig [\[R72\]](#). I yttrandena betonas barnets rätt till autonomi och rätt att skyddas mot information tills hen som myndig kan besluta om hen vill få informationen eller inte [\[R68\]](#). Undantaget utgörs av de sjukdomar som kan behandlas eller som i övrigt är medicinskt betydande redan i barndomen. Samma gäller för en situation då en minderårig är gravid eller överväger fortplantning [\[R73\]](#), [\[R74\]](#). Enligt europeiska rådets biomedicinkonvention kan minderåriga undersökas med genetiska undersökningar främst då testet är av betydelse för barnets egen hälsa. Finland har ratificerat konventionen, varför dess betydelse har samma ställning som en lag [\[R75\]](#), [\[R130\]](#).

Även om man i Finland i allmänhet tänker att ett barn har rätt att besluta om undersökningar av sitt genom, kan till exempel bärarskap av sjukdomar komma fram som bifynd. Identifiering av bärarskap av en sjukdom redan i den tidiga barndomen kan ibland vara en fördel för barnet, även om det inte är till omedelbar nytta för barnets hälsa. Information om bärarskap kan ges till barnet i en ålder som med tanke på utvecklingen är lämplig. Följaktligen kan ett barn med tidens gång lära sig att acceptera informationen och införliva den i sitt liv. I vissa fall kan bärarskap av en sjukdom vara förknippad också med särdrag, som om de är kända, kan bespara barnet från ytterligare undersökningar [\[R76\]](#), [\[R77\]](#). Förståelse för information som gäller bärarskap av en sjukdom innan de egna fortplantningsåren börjar, möjliggör också prevention och familjeplanering [\[R68\]](#).

Föräldrar till små barn är i allmänhet i fortplantningsåldern, varvid de efter att ha fått information om bärarskapet kan dra nytta av den i familjeplaneringen. På så sätt kan informationen hjälpa två generationer [\[R68\]](#). Å andra sidan kan den framkalla skuldkänslor och självanklagelse hos föräldrarna, i synnerhet då föräldrarna har barn med sjukdom [\[R78\]](#). Om det är känt att såväl de bärande föräldrarna som de bärande barnen är friska, kan informationen minska den psykosociala olägenhet som familjen upplever [\[R68\]](#).

Omfattande genomundersökningar kan i sig orsaka utmaningar i tolkningen av resultatet såväl för yrkespersonerna som för föräldrarna och betydelsen av alla identifierade mutationer kan ännu inte idag tolkas. Symptomlöst bärarskap av recessiva ärftliga sjukdomar kan i brist på information jämföras med en situation som orsakar risk för en sjukdom. Medikalisering och diskriminering till

exempel av arbetsgivare och försäkringsbolag är en potentiell risk [\[R79\]](#). Också familjerelationerna kan störas av det annorlunda bemötandet av barnet av föräldrarna ("ett sårat barns syndrom") [\[R80\]](#). Rädsla för stämpling är möjlig, då informationen om bärarskap av sjukdomar ökar [\[R68\]](#). Ibland kan testningen till och med leda till att man upptäcker att faderskapet fastställts fel. För närvarande finns det inte heller information om hur man i fråga om barn och ungdomar borde behandla bärarskap av sådana sjukdomar som orsakar sjuklighet först i vuxenåldern [\[R81\]](#).

Det är viktigt att säkerställa att all denna information tillägnas, att man reflekterar på svåra etiska och moraliska frågor och att behörig första information ges, liksom också att anteckningarna i sjukjournalen är tydliga och exakta. En svårare fråga är hur man förmedlar information om resultat av genetiska undersökningar då barnet växer och hur och när informationen förmedlas. Det är sannolikt att information ges till barnet flera år efter att undersökningsresultaten färdigställts. Efter en lång tidsperiod kan i synnerhet information som föräldrar ger snedvridas och färgas, om ämnesområdet avviker från föräldrarnas utbildning och kunnande. Enligt de preliminära observationerna är föräldrarna dock intresserade av att i omfattande grad ta emot genetisk information som fås av undersökningarna [\[R68\]](#). Den första informationen om resultaten borde vara sådan som hjälper föräldrarna att förstå informationens innebörd på så sätt att de i fortsättningen kan förena den med deras barns liv utan att barnet stämplas eller medikaliseras. När en sjukdom konstateras är det viktigt att berätta om prognosen och vårdalternativen med hänsyn till barnets ålder och utvecklingsnivå.

7. Hur ska deltagarna i en händelse där första information ges bemötas?

Rekommendation 7.1. Vi rekommenderar att första information ges på ett sätt som är realistiskt, respekterar barnet, positivt och bevarar hoppet.

Rekommendation 7.2. Vi rekommenderar att man pratar professionellt och ärligt då första information ges och lyssnar på de närvarande och respekterar deras känslor och värden. Av yrkespersoner förutsätts empati, sensitivitet, en respektfull attityd, bemötande med medkänsla, situationsmedvetenhet och förståelse.

Rekommendation 7.3. Vi rekommenderar att yrkespersoner som deltar i en händelse och situation där första information ges riktar särskild uppmärksamhet mot att de använder allmänspråkliga uttryck och beaktar deltagarnas förmåga att förstå uttrycken. Om medicinska termer används i diskussionen, ska deras betydelse förklaras.

Rekommendation 7.4. Vi rekommenderar att uttryck som respekterar fostret eller barnet används då första information ges. Man ska undvika att tala om barnet till exempel med diagnoskoder och med eventuellt kränkande och stämplande ord.

Rekommendation 7.5. Vi rekommenderar att föräldrarna uppmuntras att ställa frågor öppet till exempel genom att fråga om vilka tankar som väcks hos dem av den information som de fått.

Rekommendation 7.6. Vi rekommenderar att man till föräldrarna och de närstående som varit med, i slutet av en händelse där första information ges, frågar hur väl de upplever att de förstår deras barns situation.

Sammanfattning

Födelse av ett barn med en funktionsnedsättning eller sjukdom kan orsaka oro i familjen och ändra familjedynamiken och växelverkan mellan familjemedlemmarna [\[R82\]](#), [\[R83\]](#), [\[R84\]](#). I en sådan situation behöver familjen stöd och så lite onödig oro som möjligt [\[R33\]](#). När första information ges påverkar sättet att berätta barnet och hans föräldrar [\[R85\]](#) och föräldrarnas senare förmåga att klara sig med ett barn med en sjukdom eller funktionsnedsättning [\[R53\]](#), [\[R86\]](#). Enligt flera studier är empati, sensitivitet och ärlighet viktigt för att tillhandahålla högklassig första information [\[R24\]](#), [\[R87\]](#), [\[R88\]](#). Det viktigaste ur föräldrarnas synvinkel är inte att direkt få rätt diagnos, utan på vilket sätt de bemöts. Fokusering enbart på kliniska och medicinska aspekter och fakta utan sensitivitet, växelverkan eller förståelse för föräldrarnas infallsvinkel kan leda till svagt förtroende i förhållandet mellan familjen och läkaren [\[R89\]](#). Bemötandet har en accentuerad upplevelse i erfarenheterna hos dem som deltagit i händelsen. Till detta anknyter utöver empati och en erfarenhet av lugn, att man stannar upp och är realistiskt positiv. Att bli sedd och hörd upplevs som en kraftkälla och ett stöd, medan en känsla av att inte bli sedd och hörd upplevs orsaka kraftlöshet och en känsla av att lämna ensam [\[R59\]](#).

En känsla av lugn uppkommer då yrkespersonerna stannar upp och sitter ner till exempel för en kort stund bredvid familjen [\[R59\]](#). Efter att information har getts av en yrkesperson ska det finnas tid också för frågor av föräldrarna, kommunikation och växelverkan [\[R59\]](#). Föräldrarna önskar noggrann och exakt information om deras barns situation, också om ärenden som ännu är oklara och öppna [\[R53\]](#), [\[R65\]](#). Information ska ges i rätt tid, på begripligt sätt, i tillräcklig mängd och individuellt. Information som ges i rätt tid hjälper föräldrarna att ta emot och tillägna sig informationen, vilket i fortsättningen hjälper familjen att anpassa sig till den nya situationen. Oftast vill familjerna ha den första informationen direkt eller så fort som möjligt [\[R57\]](#). Information som upplevs vara onödigt tidig verkar inte öka den psykiska belastningen eller orsaka andra

negativa konsekvenser. Däremot ökar fördröjd information belastningen och bromsar anpassningen [\[R59\]](#).

I början av en situation eller händelse där första information ges ska man med öppna frågor utreda vad föräldrarna redan vet. Det är till exempel möjligt att fråga "Vilken information har redan getts till er om situationen?" eller "Vilken oro eller vilka frågor har väckts hos er?". På så sätt är det möjligt för en yrkesperson att komplettera information som redan getts, vilket förbättrar familjens möjlighet att tillägna sig och förstå det de hör [\[R54\]](#). Det är viktigt för yrkespersonerna att vara medvetna om sitt kroppsspråk och hur föräldrarna kan tolka det. Negativ non-verbal kommunikation och viskningar kan orsaka onödigt oro hos föräldrarna [\[R90\]](#).

Det är nödvändigt att lyssna på föräldrarna och deras budskap [\[R55\]](#), [\[R59\]](#). En yrkesperson ska ha en förmåga att se på situationen ur föräldrarnas synvinkel och svara på deras behov [\[R26\]](#), [\[R91\]](#). Fokus i informationen ska ligga på huvudärendena. I en situation där första information ges förmår föräldrarna i allmänhet inte ta emot detaljerad, vetenskaplig och teknisk information. Språket ska vara konkret och begripligt vardagsspråk [\[R11\]](#), [\[R45\]](#), [\[R55\]](#), [\[R59\]](#).

När första information ges ska man vara realistisk och positiv och bevara hoppet. Det är önskvärt att vara professionell och hålla sig till den professionella rollen. Saklighet, sakkunskap och lugn upplevs vara tryggt, eftersom föräldrarna då den process där första information ges börjar kan uppleva att de måste överlåta det aktiva agentskapet och kontrollen över situationen till yrkespersonerna, åtminstone partiellt [\[R59\]](#).

Den som ger första information ska sträva efter att identifiera varje familjs speciella och unika karaktär [\[R59\]](#). Föräldrarna har tillgång till olika överlevnadsmekanismer [\[R11\]](#), [\[R45\]](#). De personer vars strategi för att klara sig är att förneka eller undvika, klarar sig sämre om dessa metoder förbjuds [\[R87\]](#). Familjerna för med sig alla tidigare livserfarenheter och -värderingar till händelser där första information ges. De kan avvika stort från yrkespersonernas antaganden eller tidigare möten [\[R59\]](#). I möten med familjer som kommer från främmande kulturer och talar främmande språk ska särskild uppmärksamhet riktas mot detta. Familjens värden ska respekteras också då de inte överensstämmer med yrkespersonernas egen uppfattning [\[R59\]](#). Att berätta om forskning och forskningsresultat och hålla föräldrarna uppdaterade om barnets situation upplevs visa respekt för familjens värden och autonomi. När första information ges borde informationen ges maximalt neutralt och jämbördigt utan antaganden, ledande eller påtryckningar med hänsyn till familjens kulturella bakgrund [\[R55\]](#), [\[R59\]](#).

När familjer bemöts är det viktigt att beakta familjens utbildnings- och socioekonomiska bakgrund och den eventuella chock som situationen orsakar [\[R34\]](#), [\[R92\]](#). När man talar ska man använda ett värnadsfullt språk [\[R10\]](#). Positiva ärenden, såsom gratulationer med anledning av den nya unika familjemedlemmen, ska framföras först, så att negativa ärenden inte tonar bort dessa [\[R55\]](#). Avvikande särdrag och utvecklingsstörningar ska beskrivas som individuella särdrag eller egenskaper och hänvisning till brister eller defekter i barnets kropp ska undvikas [\[R10\]](#). För tydlighetens skull finns det skäl att för utvecklingsdröjsmål använda uttrycken utvecklingssvårigheter eller -störningar [\[R93\]](#).

Kommunikationens genomslag kan ökas genom att undvika personlösa uttryck och skapa ett maximalt bra emotionellt band och förtroende till deltagarna. Ögonkontakt förmedlar ett budskap om verkligt intresse och främjar aktivt lyssnande [\[R55\]](#), [\[R94\]](#). Kommunikation bildas av ord, men också av den non-verbala kommunikationen, tonfallet och betoningen. Det handlar om identifiering och förståelse av en annan människas tankevärld och bemötande av den. Utan detta når våra budskap inte fram till deltagarna på önskat sätt. Kommunikation som stödjer och ersätter tal ska beaktas, om det finns personer med talsvårigheter och hörselnedsättningar bland deltagarna.

Det är viktigt att gestalta en situation och händelse där första information ges ur familjens synvinkel. Detta hjälper att förstå behovet av stöd hos varje familj och att leta efter praktiska lösningar för familjens främsta problem. Ibland avviker dessa stort från de medicinska problemen [\[R55\]](#). De kan gälla anordnande av skötsel av syskon och husdjur och arbetsrelaterade ärenden, ekonomisk oro, skapande av möjligheter att stanna kvar hos ett barn med en funktionsnedsättning eller en sjukdom och så vidare. Se också Tabell 1 om principerna om ett tryggt rum.

Efter att första information getts ska familjen erbjudas möjlighet till professionellt psykiskt stöd och möjlighet att ställa frågor och föra ytterligare samtal med en expert. Det är viktigt att berätta hur undersökningarna och vården fortsätter från och med en situation eller händelse där första information ges och vilken instans eller vem föräldrarna kan kontakta vid behov. Man ska alltid sträva efter att anordna ett andra möte inom två veckor från det första mötet med familjen [\[R90\]](#). Detta ökar familjernas förtroende och känsla av trygghet. På så sätt stödjer man också att familjen i fortsättningen har en positiv inställning till vården och bättre klarar av oförutsedda situationer. Också hänvisning till kamratstöd och stöd- och rådgivningstjänster hjälper familjen att i fortsättningen behandla ärendet ur en annan synvinkel är med yrkespersonerna inom hälso- och

sjukvården [\[R10\]](#), [\[R95\]](#). Det är viktigt för familjen att veta att de inte är ensamma och att många andra också funderar på samma frågor och lever i en liknande situation [\[R47\]](#).

8. Hur kan utvecklingen av en trygg anknytnings- och interaktionsrelation mellan föräldrarna och barnet stödjas i en situation och en händelse där första information ges?

Rekommendation 8.1. Vi rekommenderar att om ett avvikande upptäckt görs hos ett foster och föräldrarna beslutar att gå vidare med graviditeten, ska man redan i den situation där första information ges stödja föräldrarnas positiva föreställningar om barnet, föräldrskapet och tiden efter födseln.

Rekommendation 8.2. Vi rekommenderar att de som ger första information gör sitt bästa för att inte orsaka eller öka, utan snarare försöker lindra föräldrarnas eventuella känslor av rädsla, skam, misslyckande och skuld på grund av fostrets eller barnets situation.

Rekommendation 8.3. Vi rekommenderar att föräldrarna uppmuntras att sköta om och beröra sitt barn och ge barnet närhet på ett sätt som är lämpligt med hänsyn till åldersperioden och situationen och att föräldrarna stöds att tänka på barnet i första hand som ett barn, inte via en sjukdom eller funktionsnedsättning eller som ett barn som definieras av dessa.

Rekommendation 8.4. Vi rekommenderar att man för föräldrarna, om de så önskar, anordnar möjlighet att få professionellt psykiskt och psykosocialt stöd efter en händelse där första information ges.

Sammanfattning

Anknytningsrelationen mellan en förälder och ett barn börjar bildas från och med den tidpunkt då föräldern får information om graviditeten [\[R96\]](#), [\[R97\]](#). Föreställningen om det barn som kommer att födas stärks och ändras och blir mer verkligt då moderns kropp ändras, då föräldrarna får se fostret med ultraljud, börjar höra hjärtljud och känna fostrets rörelser i livmodern [\[R98\]](#), [\[R99\]](#). De föreställningar om barnet som uppkommer under väntetiden är överraskande bestående och därför är deras art viktiga med tanke på den kommande växelverkan [\[R100\]](#), [\[R101\]](#), [\[R102\]](#). Föräldrarna bör hjälpas att bilda positiva föreställningar om barnet, föräldrskapet och tiden efter födseln efter att de beslutat att gå vidare med graviditeten. Positiva föreställningar är synnerligen viktiga då en avvikelse konstaterats hos fostret under graviditeten. Också faderns närvaro vid förlossningen betraktas som en omständighet som stärker anknytningsrelationen [\[R103\]](#).

Barnet utvecklas i växelverkan med sina föräldrar [\[R103\]](#). Barnet har en begränsad förmåga att reglera sina behov och känslor och därför har föräldern till uppgift att observera barnets signaler

och svara på dessa. En trygg anknytningsrelation utvecklas via barnets interaktionserfarenheter, där barnet upplever att hens signaler och behov bemöts i rätt tid med närvaro och fysisk närhet utifrån barnets behov [\[R104\]](#). Växelvekan ökar utsöndringen av betaendorfiner som producerar välbehag såväl hos bebisen som hos föräldern [\[R105\]](#) och utvecklar uppkomsten av nervkopplingar hos barnet. En tillräckligt tidig växelvekan tryggar att barnet kan lära sig att reglera sitt uppförande och sin stress och att vara i social interaktion med andra [\[R106\]](#).

Uppkomsten av en trygg anknytningsrelation kan äventyras, om föräldrarna eller barnet upplever rädsla eller kronisk stress eller lever länge i ett negativt känslotillstånd. Detta kan orsakas till exempel av tung intensivvård av barn, långvariga eller återkommande undersöknings- och sjukhusvårdsperioder, smärtsamma interventioner och operationer, rädsla för att förlora barnet eller skam och en känsla av misslyckande [\[R104\]](#). Också ett barn som på grund av sin funktionsnedsättning reagerar på ett avvikande sätt på föräldrarnas omvårdnad kan vara en orsak till att ett normalt interaktionsförhållande störs. Följaktligen har bra vård av ett barn efter födseln, stöd till föräldrarna och första information som getts på rätt sätt en stor betydelse [\[R104\]](#).

Med tanke på uppkomsten av en anknytningsrelation är anknytning till barnet och ordningen mellan anknytningen och tillhandahållandet av första information med andra ord av stor betydelse. När första information ges direkt efter födseln, är det möjligt att stödja uppkomsten av en anknytningsrelation mellan föräldern och barnet genom att ge första information bredvid det nyfödda barnet i föräldrarnas närvaro. Först finns det skäl att gratulera till födseln och tala om barnet med positiva ord tillsammans med föräldrarna. En av de viktigaste sakerna i en situation där första information ges är att stödja föräldrarna att tänka på barnet i första hand som ett barn, inte via en sjukdom eller en funktionsnedsättning eller definierat av dessa. Det är också viktigt att fråga med vilket namn föräldrarna vill att man ska kalla barnet och använda namnet då man pratar om barnet [\[R107\]](#).

Om de känslor som uppkommit av den första informationen inte behandlas, kan de skada en positiv utveckling av en tidig växelvekan [\[R108\]](#). Föräldrarna uppmuntras att besöka barnet på avdelningen så fort som möjligt efter att den första informationen getts. Det är viktigt att möjliggöra besök hos barnet också då modern håller på att återhämta sig till exempel efter ett kejsarsnitt. Efter en situation där första information ges rekommenderas det att man för föräldrarna (eller en annan stödperson som familjen bjudit in till platsen) anordnar möjlighet att övernatta på det sjukhus där barnet vårdas [\[R109\]](#).

Under graviditeten bildas barnets sinnevärld av ljuden i moderns och fostrets kropp och stimuli utanför livmodern. Mot slutet av graviditeten börjar fostret lagra tidiga minnesbilder och därför kan barnet efter födseln känna igen bland annat sina familjemedlemmars röster [\[R96\]](#). Hudkontakt med föräldern och lyssnande på bekanta röster lugnar ner barnet efter födseln och befäster anknytningsrelationen mellan föräldern och barnet. Det finns skäl att alltid uppmuntra till hudkontakt då det är möjligt med hänsyn till barnets och föräldrarnas mående. Det är möjligt att till föräldrarna säga att ni håller på att föda eller har fött ett eget unikt barn, som behöver och tycker om närhet och beröring av föräldrarna. Om hudkontakt inte är möjligt, borde beröring och närhet till barnet dock möjliggöras. Det är viktigt att säkerställa att barnet och föräldrarna inte separeras från varandra i onödan, utan föräldrarna ska uppmuntras till deltagande i omvårdnaden av barnet och till närhet med hen.

När tillhandahållande av första information granskas som en process och inte som en enskild engångshändelse, blir det viktigt att ge föräldrarna långvarigt stöd för att växa som föräldrar och stöd för den tidiga växelverkan mellan barnet och föräldern. Modern rekommenderas att amma, om hon och barnet har förutsättningar och resurser till det [\[R110\]](#). Om amning inte är möjligt, är det möjligt att befästa anknytningsrelationen genom att hålla barnet i famnen i hudkontakt. Utöver en sjukdom eller en funktionsnedsättning är det viktigt att ta upp också omvårdnaden av barnet, fördelningen av ansvaret mellan föräldrarna och ärenden som gäller parförhållandet och skötsel av hemmet. Syftet med detta är att väcka föreställningar om vardagen med barnet hos föräldrarna och fördjupa anknytningsrelationen i vardagssituationer [\[R110\]](#). På samma gång stärks föräldraskapet och förmedlas ett budskap om hopp för framtiden. Föräldrarna uppmuntras till empatisk, mångsidigt samspel med sitt barn. Sådan utgörs av ord, gester, uttryck, bra beröring, kelande, leende, pladder, lek, sång och så vidare. Det viktigaste är att möjliggöra ett gemensamt psykiskt och fysiskt utrymme för växelverkan [\[R104\]](#).

För att en anknytningsrelation ska bildas är det viktigt att föräldern mår bra psykiskt. Information som getts på rätt sätt kan underlätta en eventuell känsla av rädsla, skam, misslyckande och skuld. Det finns skäl att erbjuda familjen skriftligt material, kamratstöd och anpassningsträningsskurser, vilka kan vara till hjälp för att tillägna sig den mottagna informationen och stärka anknytningsrelationen mellan barnet och föräldern. Till stöd för sitt föräldraskap behöver föräldrarna också nära och uppmuntrande mänskliga relationer, som kan stärka deras resurser och ork. Det finns skäl att beakta ekonomisk oro och andra syskon i familjen.

Trots första information som getts på ett bra sätt, kan information om en sjukdom, funktionsnedsättning eller risk för sådana äventyra uppkomsten av en normal anknytningsrelation. I så fall ska familjen erbjudas samtalshjälp, stöd för föräldraskapet och tidig växelverkan eller vid behov hänvisas, ibland också snabbt, till psykiatrisk bedömning och vård. På så sätt är det möjligt att stärka uppkomsten av en anknytningsrelation och stödja den tillräckligt tidigt. Stödet till föräldrarna och deras närstående ska skräddarsys efter deras behov och önskemål genom att dra nytta av de tjänster som är tillgängliga på den egna orten.

9. Hur förebyggs och sköts potentiella konflikter och missuppfattningar i en händelse där första information ges?

Rekommendation 9.1. Vi rekommenderar att de yrkespersoner som är med och ger första information erbjuds utbildning i tillhandahållande av första information, bra växelverkan och utmanande interaktionssituationer.

Rekommendation 9.2. Vi rekommenderar att man, i synnerhet då missuppfattningar uppkommer, för föräldrarna och närstående anordnar en ny eller nya möjligheter att diskutera med yrkespersoner för att utreda missförstånd.

Rekommendation 9.3. Psykiskt stöd för föräldrar och närstående anordnas vid behov enligt lokalt överenskommen praxis.

- I samband med konfliktsituationer ersätter det psykiska stödet inte den information som ska ges i begriplig form till föräldrarna om en egenskap, funktionsnedsättning eller sjukdom som konstaterats hos barnet, vårdalternativen, brådskan med relaterade beslut, prognosen och prognosens säkerhetsgrad.

Sammanfattning

I den irländska rekommendationen om första information behandlas inte konfliktsituationer separat. I rekommendationen betonas att första information ges i en lugn atmosfär, där föräldrarna bemöts med empati och finkänslighet och att det säkerställs att föräldrarna förstår betydelsen av den information som getts till dem och att eventuella nödvändiga avgöranden inte påskyndas i onödan. Dessa ärenden har lyfts fram också i den finländska anvisningen om intersexualism hos barn [\[R10\]](#). Betydelsen av läkarens interaktionsfärdigheter betonas också i den italienska konsensusrekommendationen om tillhandahållande av första information till familjer [\[R55\]](#). I den rekommenderas interaktionselement såsom empati, flexibilitet, aktivt lyssnande på familjen, tydlig information och stöd för att förstå betydelsen av informationen och integration av

ärendet till en del av familjens liv och händelser [\[R55\]](#). Den första informationen påverkar utöver det nyfödda barnet och föräldrarna också övriga syskon och släktingar [\[R68\]](#).

I den irländska rekommendationen betonas också att tid ska reserveras för tillhandahållande av första information, i princip för två möten, hänvisning till kamratstöd och vid behov för erbjudande av psykiskt stöd. Därtill betonas den yrkespersonernas förberedelse bland annat i fråga om att information som familjen redan fått är känd av alla yrkespersoner som deltar i ett möte där första information ges [\[R51\]](#). Om situationen uppstår plötsligt och till exempel läkaren samtidigt har jour och det första samtalet därför kan avbrytas till och med flera gånger av telefonsamtal, finns det skäl att berätta detta direkt i början och i varje fall i slutet av mötet komma överens om hur följande möte anordnas. I Irland har man också utbildat studeranden och yrkespersoner inom hälso- och sjukvården att ge första information [\[R111\]](#).

Det kan bedömas att tillhandahållande av första information under planerade former och förberedelse för situationen förebygger konfliktsituationer. Om situationerna inte kan lösas genom diskussion och föräldrarna är missnöjda med vården, kan de hänvisas till att få råd av patientombudet eller att göra en skriftlig anmärkning (tilläggsinformation finns på webbplatsen för Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården www.valvira.fi).

Samarbete mellan familjerna och yrkespersoner, kamratstöd, fokusering på resurser och framtidsorientering ligger i fokus i genomförandet av nätbaserade stödprogram till föräldrar med barn under sex år med neurologiska symptom [\[R112\]](#). I USA har sjukskötarna en central roll i stödprogrammet för mödrar som väntar ett barn med en eventuell sjukdom [\[R113\]](#). Det individuella behovet av psykosocialt stöd för en förälder ska beaktas [\[R114\]](#). Yrkespersonen kan i alla möten stödja föräldraskapet genom att prata om barnet som ett barn med en egenskap, risk eller sjukdom och bemöta föräldern konsekvent i första hand som förälder till barnet.

10. Vilken är betydelsen av skriftligt material och webbmateriäl i samband med tillhandahållande av första information?

Rekommendation 10.1. Vi rekommenderar att tillförlitligt och skriftligt material och webbmateriäl i mån av möjlighet utnyttjas då första information ges och att föräldrarna styrs till sådan information.

Sammanfattning

Den första informationen kan chocka och starta en kris, varvid mekanismerna för att skydda sinnet sätts igång hos mottagaren av första information. Syftet med mekanismerna är att skydda mot

information som sinnet inte är redo att ta emot. Då kan den information som getts vid ett möte där första information getts glömmas, bli överklig eller så kommer man ihåg enbart en del av informationen. Om informationen blir bristfällig i föräldrarnas sinne, letar de aktivt efter information från olika informationskällor för att komplettera den bristfälliga informationen och förstå den information som de fått [\[R59\]](#). Forskningen visar att många föräldrar också i övrigt använder Internet som informationskälla direkt efter att de fått första information [\[R14\]](#).

De letar efter information framför allt på webben, där uppgifterna på många webbplatser är felaktiga och inexakta [\[R82\]](#). Föräldrarnas färdigheter att leta efter information, deras tillgång till olika databaser och framför allt deras förmåga att tolka information varierar stort [\[R59\]](#). I ERHA:s rapport Integrated Patient Care [\[R109\]](#) konstateras att det kan bli problematiskt om familjen får information som inte är exakt, tillförlitlig och kanske inte kan tillämpas på deras barns situation [\[R14\]](#). Tillräcklig första information, omsorgsfulla sjukjournalanteckningar, skriftligt material och hänvisning till tillförlitliga webbplatser förebygger felaktig information. Därför är det viktigt att vid en händelse där första information ges använda omsorgsfullt valt och högklassigt skriftligt material och webbmaterial till stöd för tillhandahållandet av första information, dock utan att ersätta den.

Målet med det skriftliga materialet och webbmaterialen är att kunna återkalla innehållet i det muntliga budskapet i minnet, förvara den information som getts, öka föräldrarnas möjlighet att klara av situationen och påverka en erfarenhet av jämställdhet då första information tas emot [\[R59\]](#). Materialet kan öka kunskapen och reda ut eventuella missförstånd [\[R60\]](#). Materialet ska vara aktuellt och begripligt i fråga om såväl innehåll som språkdräkt [\[R47\]](#). Svårbegripligt material kan öka rädslan och oron. Yrkespersonerna ska vid en händelse där första information ges ge föräldrarna sakligt skriftligt material och hänvisa dem till webbplatser med tillförlitlig och omfattande information om barnets sjukdom, funktionsnedsättning eller avvikelse [\[R43\]](#). Saklig, skriftlig information om barnets tillstånd kan utgöras av broschyrer, tidningsartiklar, böcker, guider och webbplatser.

Också personer som talar främmande språk ska erbjudas skriftligt material eller webbmaterial. I valet av skriftligt material ska patientens språk och kulturella värden beaktas. Materialet ska verifieras med tanke på eventuella fel och det ska säkerställas att kränkande uttryck eller bilder inte använts i det [\[R115\]](#).

11. På vilket sätt finns det skäl att samla in feedback på tillhandahållandet av första information och hur behandlas den?

Rekommendation 11.1. Vi rekommenderar att föräldrarna och de närstående som är med, i slutet av en händelse där första information ges, får information om att de kan ge feedback på händelsen om de så önskar.

Rekommendation 11.2. Vi rekommenderar att hälso- och sjukvårdsenheterna och -teamen diskuterar feedback på situationer där första information ges på ett sätt som är konstruktivt och inriktat på gemensamt lärande och att feedbacken beaktas i utvecklingen av verksamheten.

Sammanfattning

Det är krävande för yrkespersoner inom hälso- och sjukvården att ge första information och svårt för föräldrar och närstående att ta emot sådan information [\[R51\]](#). Den medicinska informationen har en central roll [\[R116\]](#), [\[R117\]](#). Utöver medicinska omständigheter kan kulturella och religiösa omständigheter ha betydelse [\[R51\]](#) och det tar tid att acceptera första information [\[R55\]](#).

Tillhandahållandet av första information utvecklas i ett samarbete mellan yrkespersoner inom hälso- och sjukvården och föräldrarna [\[R55\]](#). Därför borde feedback begäras separat om huruvida familjen fått tillräcklig information om den egna situationen och mer allmänt om processen med att ge första information. I själva situationen ska kommentarer om processen inte begäras i relativt stor skala av familjen, men det rekommenderas att undersöka ärendet, så att tillhandahålllet av första information kan utvecklas utifrån feedbacken i en riktning som stödjer familjerna [\[R51\]](#). Feedback ska användas till stöd för att utveckla verksamheten.

I samband med en situation och händelse där första information ges är det dock möjligt att fråga och diskutera hur mottagarna av första information upplevt situationen eller händelsen. Mer formell insamling av feedback till exempel i skriftlig form torde dock vara förnuftigt att lämna till en senare tidpunkt och mottagarna av första information ska få information om möjligheten att lämna information och metoderna för detta. Insamlingen av feedback behöver inte vara tidsbunden, utan feedback kan begäras och tas emot också en längre tid efter en situation eller händelse där första information getts. Hälso- och sjukvårdsenheterna ska då ha fungerande praxis för att förmedla informationen till rätt plats och enligt prövning omsätta mottagen feedback i praktiken. Också organisationer och utbildade erfarenhetsexperter kan samla information som hjälper att utveckla tillhandahållandet av första information.

12. Hurdana krav ställer tillhandahållandet av första information på servicesystemet för hälso- och sjukvården?

Rekommendation 12.1. Vi rekommenderar att yrkespersoner som ger första information har färdigheter att identifiera ett eventuellt behov av psykiskt stöd eller krisstöd hos föräldrar och närstående.

Rekommendation 12.2. Vi rekommenderar att man för yrkespersoner som är med och ger första information anordnar arbetshandledning och utbildning enligt deras behov kring hur psykiskt stöd ges, bra växelverkan och utmanande interaktionssituationer.

Rekommendation 12.3. Vi rekommenderar en systematisk uppföljning av hur föräldrar, närstående och yrkespersoner upplevt situationer där första information ges och att verksamheten utvecklas utifrån resultaten av uppföljningen. Genomförandet av uppföljningen kan göras till exempel i form av en elektronisk feedbackundersökning som anordnas tidvis.

Rekommendation 12.4. Vi rekommenderar att praxis som överenskommits om tillhandahållande av första information inkluderas i introduktionen av nya medarbetare.

Rekommendation 12.5. Vi rekommenderar att vetenskaplig forskning genomförs om tillhandahållande av första information och anknutna erfarenheter.

Sammanfattning

I hälso- och sjukvårdens servicesystem ges första information på grund av dess karaktär såväl planerat som i överraskande situationer. Utbildningen förbättrar färdigheterna att ge första information [\[R111\]](#). Det finns dock relativt lite vetenskapliga rön om ämnet [\[R118\]](#), [\[R119\]](#).

Utifrån rekommendationen om tillhandahållande av första information upprättades ett två timmar långt utbildningspaket i Irland. De studerande inom vårdarbete, medicinstuderande och specialiserande läkare som deltog i utbildningen följdes med en anonym undersökning före och efter utbildningen (N = 235). Utbildningen innehöll en presentation av rekommendationen och de vetenskapliga rönen, föräldrarnas inlägg och en gruppdiskussion. Enligt svaren förbättrade deltagandet i utbildningen såväl tillhandahållandet av information som den upplevda färdigheten för detta [\[R111\]](#).

Det finns skäl att skraddarsy utbildningens och fortbildningens innehåll så att det motsvarar behoven hos hälso- och sjukvårdsenheterna och yrkespersonerna. Utöver tillhandahållande av första information kan utbildningen innehålla till exempel metoder för att identifiera behov av psykiskt stöd och krisstöd, förmedla empati i interaktionssituationer och identifiera egna känslor.

Det kan också vara behövt att erbjuda utbildning om grundläggande fri- och rättigheter och mänskliga rättigheter, bland annat om minoriteters rättigheter, och diskutera dessa inom arbetsgemenskapen [\[R120\]](#), [\[R121\]](#).

Enligt SHM:s anvisning är psykosocialt stöd och psykosociala tjänster ett paraplybegrepp för verksamhet som anordnas för att bekämpa och lindra följder av psykisk stress som orsakas av en samhällsolycka, storolycka eller en annan särskild situation. Enligt anvisningen ska psykosocialt stöd, som inbegriper brådska socialarbete och akut krisarbete, erbjudas till enskilda personer, familjer och grupper också då den händelse som personerna upplevt potentiellt är traumatiserande och eventuellt långvarigt påverkar deras välbefinnande och funktionsförmåga. Verksamheten är en del av de sedvanliga social- och hälsovårdstjänsterna då den gäller enskilda personer och familjer. Psykiskt stöd har behandlats i SHM:s guide Psykosocialt stöd [\[R123\]](#) i fråga om utdragna problem som påverkar funktionsförmågan också i God medicinsk praxis-rekommendationen Posttraumatiskt stressyndrom [\[R124\]](#).

Alla föräldrar behöver inte och önskar inte psykiskt krisstöd. Om krisstöd behövs, är det möjligt att enligt tillgången, den lokalt överenskomna arbetsfördelningen och det individuella behovet genomföra det till exempel i perinatale psykiatriska och psykologiska enheter, på hälsostationerna av psykiatriska sjukskötare eller i företagshälsovården. Dessa tjänster ska vara tillgängliga och nåbara och hälso- och sjukvårdspersonalen ska kunna och ha förmåga att vid behov hänvisa till dessa tjänster.

I den initiala fasen är det viktigaste att säkerställa uppföljningskontakten, så att föräldrarna vet dem de ska kontakta om de har frågor. Kamratstöd som erbjuds av tredje sektorn kan också vara till hjälp.

I arbetsgemenskapen ska man identifiera den tid som behövs för att ge första information och beakta den i arbetstiden för personer som är med och ger första information och i planeringen av deras arbetsbeskrivning. I arbetsgemenskapen ska man också möjliggöra arbetshandledning och bearbetning av emotionellt tunga situationer ("defusing").

På vissa universitets- och centralsjukhus har yrkespersonerna inom hälso- och sjukvården utbildats i att ge första information och stöd i anknytning till detta. Mer information om förstastödsgruppdet vill säga ETRI-verksamhet ges i [bakgrundsmaterialet](#) (på finska) till rekommendationen.

13. Hurudana särdrag som gäller tillhandahållandet av första information är förknippade med situationer där barn konstateras ha kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika?

Rekommendation 13.1. Om en kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika konstateras hos ett barn, finns det skäl att ge föräldrarna tydlig information om vilka vårdåtgärder som är nödvändiga för barnets hälsa vid den aktuella tidpunkten och vilka som är sådana som kan skjutas upp till den tid då barnet själv kan ge ett kunskapsbaserat samtycke till vårdåtgärden.

- När första information ges ska man uppmuntra till vårdbeslut enbart i situationer där barnets hälsa kräver akut behandling.
- Föräldrarna ska ges information om kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika och uppmuntras att diskutera med olika yrkespersoner.

Rekommendation 13.2. Vi rekommenderar att föräldrarna i situationer där första information ges stöds att acceptera och värdesätta sitt barn sådant som det fötts och att fatta beslut om barnets kroppslighet eller hälsa med respekt för barnets rättigheter. Det är viktigt för föräldrarna att förstå att barnet har rätt till sin kropp sådan som den är. Barnet har också rätt att få information om sin kropp enligt barnets utvecklingsskede och då barnet växer fatta anknutna informationsbaserade beslut enligt de egna färdigheter som är under utveckling.

Sammanfattning

Könet kan inte uppfattas entydigt. Könsmångfalden med alla variationer utmanar vår uppfattning om könet och intersexualismen. Ingen av oss uppfyller helt alla egenskaper som upplevs som en del av en individs kön och är inte heller fullkomligt fri från det motsatta könets egenskaper. Varje människas kön är unikt [\[R125\]](#).

Definitionen av könet är en komplex process som styrs av genetiska och hormonella faktorer. Efter att ett barn fötts gäller den första kommentaren ofta det födda barnets kön, det vill säga om det är en pojke eller flicka. Det är dock inte möjligt att dra en säker slutsats om könet utifrån de yttre könsorganen. Ett nyfött barn kan ha så stor klitoris att den ser ut som en penis eller så kan barnet ha en mikropenis eller missbildade testiklar. Å andra sidan kan könsorganen se helt normala ut, även om den enskilda personen har det motsatta könets kromosomuppsättning, eftersom också kromosomerna ibland kan ge fel uppfattning om en enskild persons kön. De aktiva generna, inte kromosomerna, fastställer en enskild persons kön. Biologiskt kan en människas kön med andra ord klassificeras antingen enligt kromosomerna (eller rättare sagt enligt de aktiva generna),

könskörtlarna eller den externa fenotypen. Ur könsidentitetssynvinkel fastställer den enskilda person själv sitt kön [\[R126\]](#).

Efter födseln fastställer en läkare att ett barn hör till ett av de två juridiska könen för att barnet ska få en personbeteckning. Föräldrarna ges information om att även om barnets juridiska kön fastställs vid tidpunkten för födseln, är detta enbart en gissning [\[R10\]](#). Lagen om befolkningsdatasystemet (21.8.2009/661) möjliggör dock att könsanteckningen i personbeteckningen korrigeras, om personen konstateras vara av annat kön än vad som definierats kort efter födseln. I lagen om könsfastställelse (3.3.2023/295) föreskrivs att en person har en annan könstillhörighet än den som antecknats för personen i befolkningsdatasystemet om personen lämnar en redogörelse för sin varaktiga upplevelse av att tillhöra det kön som ska fastställas, har uppnått myndighetsåldern och är finsk medborgare eller är bosatt i Finland.

När föräldrar får ett barn vars kroppsliga struktur inte är entydig eller tydlig med tanke på fastställandet av könet, är det viktigt att låta föräldrarna tillbringa en stund med sitt barn innan undersökningar görs och den första information ges, på samma sätt som i andra situationer där första information ges. Man kan fråga av föräldrarna vilket namn de vill att man ska använda för barnet. Man kan säga till dem att de kan tänka på sitt barn som en flicka eller pojke eller könsneutralt. På samma gång är det viktigt att normalisera situationen och förmedla ett budskap om att det inte handlar om en nödsituation och att kroppsvariationen inte beror på deras gärningar eller uteblivna gärningar. Vid undersökningar ska man beskriva kroppens naturlighet, unika karaktär och värde i ord. Vid granskning av könsorganen finns det skäl att prata om de individuella egenskaperna eller variationerna i könskarakteristika med vördnad. Situationen normaliseras av att vid undersökningen av barnet betona att könskarakteristika utvecklats på ett individuellt sätt [\[R10\]](#). Inga medicinska interventioner behövs i sig i en intersexuell persons kropp [\[R125\]](#). Om barnets tillstånd kräver närmare undersökningar och vård omgående (t.ex. saltförlustkris i anknytning till hyperplasi i binjurebarken) redogörs detta också enligt principerna om första information till föräldrarna.

Det är viktigt att yrkespersoner som ger första information om kroppsvariationer som anknyter till könskarakteristika känner till de vårdriktlinjer som är förenliga med den nuvarande uppfattningen, etiska och som försvarar barnens rättigheter. Vissa variationer som anknyter till könskarakteristika är förknippade med situationer som kräver medicinsk vård, men själva intersexualismen eller kroppens individuella särdrag är inte en sjukdom eller ett störningstillstånd [\[R10\]](#), [\[R125\]](#). I Finland görs initiala utredningar som gäller intersexuella barn på förlossningssjukhuset, men övriga

behandlingar är koncentrerade till de fem universitetssjukhusen. Vid behov är det möjligt att kalla in en expert som inte är från förlossningssjukhuset för att ge första information till exempel över en videoförbindelse. Så har man gjort till exempel i Schweiz [\[R127\]](#).

När första information ges, ska föräldrarna informeras om att kroppsvariationer som anknyter till könskaraktistika alltid funnits och finns överallt. Endast i en del fall kan intersexualism urskiljas under fostertiden eller direkt efter födseln. Det finns skäl att tydligt berätta åt föräldrarna vilka åtgärder som är nödvändiga för barnets hälsa och vilka som är sådana som skjutas upp fram till dess att barnet själv kan fatta beslut om dessa. Det är viktigt att begripligt berätta också om nyttorna och olägenheterna av vårdåtgärderna [\[R10\]](#).

Operationer av barns könsorgan är en omtvistad fråga. Generellt kan det konstateras att det inte är bråttom med beslut om operationer och i synnerhet om genomförandet av dessa. Operationer är förknippade med en stor mängd betydande och också svåra komplikationer, varför det finns skäl att göra operationer enbart efter att barnet själv övervägt operationen på basis av information [\[R128\]](#). När första information ges ska man uppmuntra till vårdbeslut enbart i situationer där barnets hälsa kräver akut vård [\[R127\]](#).

Föräldrarna kan styras att bilda en egen föreställning om barnets kön eller att tänka på barnet som en egen person utan att alls könsuppdelas barnet. Föräldrarnas föreställning om könet kan också ändras och enligt nuvarande uppfattning påverkar den inte barnets könsidentitet så starkt som man tidigare trodde. Föräldrarna kan med andra ord slappna av i fråga om hur de uppfattar sitt barns kön. Det finns dock skäl att de förblir öppna för hur barnets själv senare beskriver sin könsidentitet och inte strävar efter att påverka detta med fostran [\[R10\]](#).

En kroppsvariation som anknyter till könskaraktistika hos ett nyfött barn kan orsaka ängslighet och förvirring hos föräldrarna. Oron för barnets hälsa och framtida utveckling och omedvetenheten om vad och hur man ska berätta om ärendet till släktingar och andra närstående kan vara stor [\[R10\]](#). Därför har innehållet i den första informationen, läkarens synpunkter och också taktfulla vårdrekommendationer stor betydelse. Föräldrarna vill ha information om kroppsvariationer som är opartisk, neutral, aktuell och baserar sig medicinsk forskning [\[R126\]](#). De ska få möjlighet att diskutera med läkare inom specialområden för att fatta beslut som är förenliga med deras egna värden och barnets intressen, och det är inte bråttom med besluten. Det är viktigt för föräldrarna att förstå att barnet har rätt till sin kropp sådan som den är [\[R125\]](#). Det är också viktigt att komma ihåg barnets rätt att senare delta i beslutsfattandet om det egna könet [\[R129\]](#).

Föräldrarna kan också vilja diskutera till vem och hur det finns skäl att berätta om barnets kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika. Det finns skäl att till föräldrarna förmedla ett budskap om att det inte finns något att skämmas för i fråga om barnets variation som anknyter till könsskarakteristika och att det inte är behövt att hemlighålla ärendet. Å andra sidan ska man undvika situationer där personer utanför familjen vet mer om ett växande barns intima ärenden än barnet själv. Genom att föra ärendet på tal med föräldrarna kan de hjälpas att behandla motsättningarna mellan respekten för barnets integritet och onödig hemlighållning. Ju naturligare föräldrarna själv förhåller sig till en kroppsvariation som anknyter till könsskarakteristika, desto naturligare kan de behandla ärendet också med sitt barn. På så sätt kan de stärka barnets uppfattning om sin unika karaktär och sitt värde och öka barnets medvetenhet om de egna gränserna och rättigheterna [\[R10\]](#).

Det finns mer information om kroppsvariationer som anknyter till könsskarakteristika i [bakgrundsmaterialet](#) (på finska).

Rekommendationspanelen och redaktionsgruppen

Rekommendationspanelens ordföranden

Kirsi Pollari (1:a ordförande), jur.dr., HvM, pol.mag., specialexpert; nationella barnstrategin, social- och hälsovårdsministeriet (10/2021–9/2023), specialexpert; Mannerheims barnskyddsförbund rf (9/2023–)

Jorma Komulainen (2:a ordförande, ordförande för redaktionsgruppen), med.dr., docent, specialist i barnsjukdomar och pediatrik endokrinologi, God medicinsk praxis-chefredaktör; Finska Läkarföreningen Duodecim

Rekommendationspanelens medlemmar

Kristiina Aittomäki, med.dr., kvinnosjukdomar och förlossningar, klinisk genetik, emerita professor (klinisk genetik), forskare; Helsingfors universitet

Ritva Halila; med.dr., specialist inom barnsjukdomar

Esa Iivonen, jur.mag., ledande sakkunnig; Mannerheims Barnskyddsförbund rf

Elina Kontu, fil.dr., professor (autismspektret och funktionshindrens psykologi), docent (småbarnspedagogik), musik- och psykoterapeut, speciallärare; Tammerfors universitet

Tiina Mäenpää, doktor i hälsovetenskaper, hälsovårdare, ordförande; Finlands Hälsovårdarförbund, FHVF rf, (2018–2022); i pension från och med 1.11.2022

Sari Nyman, magister i hälsovetenskaper, hälsovårdare, lektor, examensansvarig för hälsovårdarexamen; yrkeshögskolan Metropolia

Tikli Oikarinen; Regnbågsfamiljer rf

Ulla Parisaari, barnmorska, ärftlighetsskötare (samtalsstöd och rådgivning med låg tröskel); Harvinaiskeskus Norio

Tuomas Sahlberg, magister i ekologi och evolutionsbiologi, ämneslärare, forskningsassistent; HUS/Helsingfors Biobank

Ulla Sankilampi, med.dr., docent, specialist inom barnsjukdomar, neonatolog, avdelningsöverläkare, universitetsforskare; Kuopio universitetssjukhus och Östra Finlands universitet

Maija Seppä-Moilanen med.dr., specialist inom barnsjukdomar och pediatrik neurologi; HUS/Nya barnsjukhuset, Barnneurologiska linjen

Salla Sipari, fysioterapeut, magister i hälsovetenskaper, pedagogie licentiat, filosofie doktor, överlärare; Kompetensområdet Välbefinnande, yrkeshögskolan Metropolia

Miina Weckroth, med.lic., med.dr., verkställande direktör; Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

Mika Venhola, med.dr., specialist inom kirurgi och barnkirurgi, biträdande överläkare; Uleåborgs universitetssjukhus/Barnkirurgi

Redaktionsgruppen

Mari Juuti, med.lic., specialist inom barnsjukdomar, neonatolog, specialkompetens inom palliativ medicin, biträdande överläkare; samkommunen för social- och hälsotjänster i Norra Karelen (Siun sote), Lastenkeskus

Tanja Laukkala, docent, specialist inom psykiatri och hälsovård, specialkompetens inom militär medicin, försäkringsmedicin och rehabilitering, ställf. avdelningsöverläkare; Finska Läkarföreningen Duodecim, HUS Hjärncentrum, gruppen för psykiatriska ansvarsområdet, Helsingfors universitet

Bindningar

Bindningarna för medlemmarna i rekommendationspanelen och redaktionsgruppen meddelas för senaste tre år. Anmälningarna har samlats in i samband med redigeringen av den rekommendation som publicerats 25.10.2023.

Kristiina Aittomäki: Bisysslor: överläkare på deltid, Institutet för hälsa och välfärd, konsultativ specialist inom ärftlighetsmedicin; Norra Karelens centralsjukhus/Samkommunen för social- och hälsotjänster i Norra Karelen (Siun sote). Förtroendeuppdrag: European Society of Human Genetics Board member 2015–2020, ordförande; Föreningen för Medicinsk Genetik i Finland 2019–2021, sektionen för ändringssökande i den riksomfattande etiska delegationen, SHM. Styrprojekt: Medlem av sakkunnigarbetsgruppen inom genommedicin 2021–30.6.2022; THL, Genomcentret sakkunnigarbetsgruppen fram till 2020.

Ritva Halila: Bisysslor: mottagning, Dextra Pihlajalinna. Andra bindningar: Tjänsteutbudsrådets sektion för fortplantningshälsa

Esa Iivonen: Inga bindningar som gäller ämnet

Mari Juuti: Utbildningsverksamhet: föreläsningar; Östra Finlands Medicindagar, Palliativa dagarna (2021 och 2023) Palliativ vård av barn och LANE ry. Förtroendeuppdrag: Medlem av specialkompetensnämnden för palliativ medicin från och med 2021; sakkunnigläkare vid Valvira

från och med 2021. Styrprojekt: Medlem av gruppen för God medicinsk praxis-rekommendationen Återupplivning (nyfödda); sakkunniguppdrag i God praxis-konsensusrekommendationen Tillhandahållande av första information, Finska Läkarföreningen Duodecim. Andra bindningar: redaktionsarvode, Kustannus Oy Duodecim

Jorma Komulainen: Föreläsnings-, utbildnings- och expertarvoden: Profession.

Förtroendeuppdrag: styrelseledamot (2017–2022), Befolkningsförbundet; suppleant i styrelsen (2018–2020), ITLA; medlem av vetenskapliga delegationen för den periodiska publikationen Kasvun tuki (Tidig insats). Styrprojekt: Tjänsteutbudsrådet (permanent sakkunnig), SHM: Medlem av styrgruppen, Grunderna för hänvisning till rehabilitering (2020–2022); medlem av styrgruppen för Nätverket för läkemedelsinformation, Fimea. Andra bindningar: Projektet Patienterna med i upprättandet av God medicinsk vård-rekommendationerna, finansiering till arbetsgivaren, finansiär STEA (2019–2022); PROSHADE, finansiär till arbetsgivaren, finansiär STN; suppleant i styrelsen (fram till slutet av år 2021), ITLA; medlem av redaktionsrådet för Kasvun tuki.

Elina Kontu: Bisysslor: forskningsdirektör, Helsingfors universitet; psykoterapeut, Mehiläinen.

Förtroendeuppdrag: medlem av adoptionsnämnden, Valvira

Tanja Laukkala: Bisysslor: Stf. avdelningsöverläkare HUS och Helsingfors universitet. Utbildnings-, konsultations- och expertverksamhet: FINE, besvärsnämnden för olycksfallsärenden, LIPO, Psykiaterföreningen i Finland. Förtroendeuppdrag inom hälso- och sjukvårdsområdet: Toimia-nätverket, Nätverket för förebyggande av självmord THL. Styrprojekt: God medicinsk praxis, Duodecim. Andra bindningar: Tjänsteutbudsrådet; FPA; redaktionsarvoden; Kustannus Oy Duodecim

Tiina Mäenpää: Inga bindningar som gäller ämnet

Sari Nyman: Inga bindningar som gäller ämnet

Tikli Oikarinen: Ingen anmälan om bindningar

Ulla Parisaari: Inga bindningar som gäller ämnet

Kirsi Pollari: Inga bindningar som gäller ämnet

Tuomas Sahlberg: Förtroendeuppdrag: styrelsemedlem (från och med 2020); Intersukupuolisten ihmisoikeudet ISIO ry

Ulla Sankilampi: Bisysslor: specialistläkare, Kajanalands centralsjukhus; privat läkare, Pihlajalinna, Mehiläinen, Pikkujätti. Kongresser och seminarier: Chiesi Oy (distanmöte).

Maija Seppä-Moilanen: Inga bindningar som gäller ämnet

Salla Sipari: Förtroendeuppdrag: ordförande, Nationell habilitering för barn och ungdom rf; medlem av redaktionsrådet, tidningen Kuntoutus; medlem av vetenskapliga delegationen, Föreningen för forskning och utvecklandet av rehabilitering KUTKE rf

Miina Weckroth: Styrprojekt: Medlem av arbetsgruppen för rehabilitering av barn och ungdomar i upprättandet av SHM:s guide (2022): Riksomfattande grunder för hänvisande till medicinsk rehabilitering – Guide för social- och hälsovårdspersonal och de som arbetar med rehabilitering

Mika Venhola: Förtroendeuppdrag: styrelseledamot; Suomen Lastenkirurgiyhdistys Sulamaa seura ry

Finansiering

Denna vårdrekommendation har finansierats av nationella barnstrategin.

Ansvarsbegränsning

God praxis-konsensusrekommendationerna är rekommendationer som har upprättats av en expertpanel och baserar sig på vetenskapliga rön och konsensus. Rekommendationerna fungerar till stöd för beslutsfattandet av läkare eller andra yrkespersoner inom hälso- och sjukvården då vårdbeslut fattas. De ersätter inte bedömningen av läkaren eller en annan yrkesperson inom hälso- och sjukvården om en enskild patients bästa möjliga diagnostik, vård och rehabilitering då vårdbeslut fattas.

Litteratur

R1=YK:n lapsen oikeuksien sopimus (SopS 59-60/1991). Saatavilla:

https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

R2=Kansallinen lapsistrategia. Komiteamietintö. Kansallisen lapsistrategian parlamentaarinen komitea. Valtioneuvoston julkaisuja.

2021:8. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>

R3=Kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelma. Valtioneuvoston periaatepäätös. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:81.

Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-868-0>

R4=Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. 2017:41. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>

R5=Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen laatiminen. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen kirjoittajaryhmä. 23.2.2021. Saatavilla:

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/nix02899>

R6=Harnett A, Dolan B, Guerin S ym. Informing Families of their Child's Disability - National Best Practice Guidelines: Consultation and Research Report. 2007 National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability. ISBN 978-0-9557833-0-2.

R7=Tilastokeskuksen määritelmä perheestä. (Viitattu 21.2.2023). Saatavilla: <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

R8=THL. Perheiden moninaisuus. (Viitattu 21.2.2023). Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/tasa-arvon-tila/perheet-ja-vanhemmuus/perheiden-moninaisuus>

R9=Closed consultation. Variations in Sex Characteristics. Technical Paper. Government Equalities Office. UK. 17.1.2019. (Viitattu 21.2.2023). Saatavilla: <https://www.gov.uk/government/consultations/variations-in-sex-characteristics-call-for-evidence/variations-in-sex-characteristics-technical-paper#chapter-1-terminology>

R10=Oikarinen T. Intersukupuolisuus ja sukupuolitettuihin kehonpiirteisiin liittyvät variaatiot. Opas sensitiiviseen kohtaamiseen perheiden kanssa. Seta-julkaisuja 33, 2002. ISBN 978-952-9862-38-2, ISBN 978-952-9862-39-9

R11=Price J, McNeilly P, Surgenor M. Breaking bad news to parents: the children's nurse's role. Int J Palliat Nurs 2006;12(3):115-20
[PubMed](#)

R12=Review Group on Mental Handicap Services. Needs and Abilities. The Stationery Office, Dublin, 1990

R13=Cunningham C. Telling Parents their Child has a Disability. Kirjassa Mittler P, Mittler H. (toim.), Innovations in Family Support for People with Learning Disabilities. Lancashire, England: Lisieux Hall. 1994

R14=Doyle A. Report of the Maternity and Intellectual Disability Review Group on Integrated Patient Care, Dublin: Eastern Regional Health Authority, 2004

R15=Sloper P, Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. Dev Med Child Neurol 1993;35(9):816-25
[PubMed](#)

R16=Davis H. Counselling Parents of Children with Chronic Illness or Disability. Leicester: The British Psychological Society, 1993

R17=Howe D. Disabled children, parent-child interaction and attachment. Child and Family Social Work 2006;11:95-106

R18=Williams PD, Williams AR, Graff JC ym. Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. J Behav Med 2002;25(5):411-24 [PubMed](#)

R19=Sloper P, Jones L, Triggs S ym. Multi-agency care coordination and key worker services for disabled children. *J Integr Care* 2003;11:9-15

R20=Lewis V. *Development and Disability*. Blackwell, Oxford, 2003

R21=Marvin R, Pianta R. Mothers reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *J Clin Child Psychology* 1996;25:436-445

R22=Koivula K. Couple resilience, dyadic emotion regulation, and mental health of parents with seriously ill child. Academic dissertation. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Education, Humanities, and Theology. 2023. ISBN: 978-952-61-4842-7

R23=Pianta RC, Marvin RS, Britner PA, Borowitz KC. Mothers resolution of their child's diagnosis: organised patterns of care giving representations. *Infant Mental Health Journal* 1996;17:239-256

R24=Hatton C, Akram Y, Robertson J ym. The disclosure process and its impact on south Asian families with a child with severe intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2003;16:177-188

R25=Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83(6):475-80 [PubMed](#)

R26=Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363(9405):312-9 [PubMed](#)

R27=Rubanovich CK, Cheung C, Torkamani A ym. Physician Communication of Genomic Results in a Diagnostic Odyssey Case Series. *Pediatrics* 2019;143(Suppl 1):S44-S53 [PubMed](#)

R28=Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. (Viitattu 29.6.2023). Saatavilla: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P5>

R29=Harnet A, Dolan B, Guerin S ym. Informing Families of their Child's Disability. National Best Practice Guidelines. Consultation & Research Report. The National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability, Oranmore, Galway, 2007. ISBN 978-0-9557833-0-2

R30=Hammond I, Franche RL, Black DM ym. The radiologist and the patient: breaking bad news. *Can Assoc Radiol J* 1999;50(4):233-4 [PubMed](#)

R31=Pihko H. Vammaisuudesta kertominen. Kirjassa: Rajantie J, Heikinheimo M, Renko M. (Toim.) Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim, 2016. ISBN 978-951-656-599-9

R32=Western Health Board & Brothers of Charity, Galway Services. Review of Early Childhood Services Brothers of Charity, Galway Services. Western Health Board, Galway, 2003

R33=Redmond B. The Needs of Carers of Fragile Babies and Young Children with Severe Developmental Disability. The Centre for the Study of Developmental Disabilities and Department of Social Policy and Social Work University College Dublin. Dublin, 2000

R34=Gatford A. Down's syndrome: experiences of mothers from different cultures. *Br J Nurs* 2001;10(18):1193-9 [PubMed](#)

R35=Levinson D, Gaccione L. *Health and Illness*. Santa Barbara: ABC-CLIO, 1997 pp. 102-4

R36=Narayanasamy A. Transcultural nursing: how do nurses respond to cultural needs? *Br J Nurs* 2003;12(3):185-94 [PubMed](#)

R37=Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC. Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. *J Pediatr* 1992;121(4):539-46 [PubMed](#)

R38=Barnett MM, Fisher JD, Cooke H ym. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ* 2007;41(10):947-56 [PubMed](#)

- R39=Abel J, Dennison S, Senior-Smith G ym. Breaking bad news--development of a hospital-based training workshop. *Lancet Oncol* 2001;2(6):380-4 [PubMed](#)
- R40=Suomen YK-liitto. Turvallinen tila. (Viitattu 16.12.2022). Saatavilla: <https://www.ykliitto.fi/turvallinen-tila>
- R41=Hedov G. Swedish parents of children with Down's syndrome. A study on the initial information and support, and the subsequent daily life. Comprehensive summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 1198. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala, 2002
- R42=Pearson D, Simms K, Ainsworth C ym. Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet? *Child Care Health Dev* 1999;25(1):3-13 [PubMed](#)
- R43=Downs Syndrome Association. Pregnancy and Birth. Experiences of Parents who Have a Child with Downs Syndrome. Middlesex: Downs Syndrome Association National Office, 2006. Saatavilla: www.down-syndrome.org.uk
- R44=Nash R. Breaking it gently. *New Generation* 1995;14(4):9
- R45=Phipps LL, Cuthill JD. Breaking bad news: a clinician's view of the literature. *Ann R Coll Physicians Surg Can* 2002;35(5):287-93 [PubMed](#)
- R46=Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995;13(9):2449-56 [PubMed](#)
- R47=Vehmanen M, Vesa L. Hyvä ensitieto kantaa. (Verkkojulkaisu). Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2014. Saatavilla: <https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>
- R48=Doran J. When Babies are Born with Special Needs: Revelation of the News, Reactions to it and Coping with the Child on a Short and Long Term Basis. M.Sc. in Applied Social Research, Trinity College Dublin. Dublin, 1999
- R49=Leonard A. Right From The Start, Looking at Diagnosis and Disclosure. 1994, updated 1999. London: SCOPE
- R50=Tieteen termipankki. 2016. Kokemus. Saatavilla: <http://tieteentermipankki.fi/wiki/Folkloristiikka:kokemus>
- R51=National Federation of Voluntary Bodies. 2014. Ensietiedon antaminen - irlantilainen suositus. 1. painos. Ensietieverkosto
- R52=Lönnqvist T. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Duodecim* 2014;130(1):57-62
- R53=Hänninen K. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Väitöskirja, 2004
- R54=Laaksovirta H. Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisten kanssa. *Duodecim* 2017;133(11):1076-80
- R55=Serra G, Memo L, Coscia A ym. Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations. *Ital J Pediatr* 2021;47(1):94 [PubMed](#)
- R56=Krahn GL, Hallum A, Kime C. Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics* 1993;91(3):578-82 [PubMed](#)
- R57=Abdelmuktader AM, Abd Elhamed KA. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: a structured verbal questionnaire. *BMC Med Ethics* 2012;13:14 [PubMed](#)
- R58=Mack J, Liben S. Oxford textbook of Palliative Care for Children. Chapter 3 Communication, second edition published in the United States by Oxford University, 2012. ISBN 978-0-19-959510-5
- R59=Kylmänen A. Erityinen ensitieto: vanhempien kokemuksia ensietiedosta lapsen vamman tai kroonisen sairauden kohdatessa. Pro gradu-työ. Lapin yliopisto, 2014

- R60=Kääriäinen H [B]. Miten tieto saadaan ymmärrettäväksi? Kirjassa: Aittomäki K, Moilanen J, Perola M. (Toim.) Lääketieteellinen genetiikka. Kustannus Oy Duodecim. 2016. ISBN 978-951-656-893-8
- R61=Sainio S, Aho-Asunmaa L. Odottavan äidin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim, 2014; odk00017
- R62=Lääkärin etiikka-kirja. Julkaisija Suomen Lääkäriliitto, 8.painos, 2021. ISBN 978-951-9433-75-2 (verkkojulkaisu)
- R63=Terveyskylä. Naistalo, 2018. Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/naistalo>
- R64=Leipälä J, Ignatius J, Autti-Rämö I ym. Sikiöseulonnat. THL, 2009. ISBN 978-952-245-155-2
- R65=Maijala H. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittamisesta. Tampere: Acta Universitas Tamperensis 993, 2004
- R66=Kääriäinen H [A]. Taudista ja sen ennusteesta kertominen. Kirjassa: Aittomäki K, Moilanen J, Perola M. (Toim.) Lääketieteellinen genetiikka. Kustannus Oy Duodecim. 2016. ISBN 978-951-656-893-8
- R67=De Curtis M, Palazzani L, Mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica. Problematiche bioetiche della società. Riflessioni bioetiche su accaminamento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita. 30 Gennaio. 2020. Saatavilla: <http://bioetica.governo.it>
- R68=VanNoy GE, Genetti CA, McGuire AL ym. Challenging the Current Recommendations for Carrier Testing in Children. Pediatrics 2019;143(Suppl 1):S27-S32 [PubMed](#)
- R69=Green RC, Berg JS, Grody WW ym. ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. Genet Med 2013;15(7):565-74 [PubMed](#)
- R70=Kalia SS, Adelman K, Bale SJ ym. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SF v2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. Genet Med 2017;19(2):249-255 [PubMed](#)
- R71=Botkin JR. Research for newborn screening: developing a national framework. Pediatrics 2005;116(4):862-71 [PubMed](#)
- R72=Ethical and policy issues in genetic testing and screening of children. Pediatrics 2013;131(3):620-2 [PubMed](#)
- R73=Ross LF, Saal HM, David KL ym. Technical report: Ethical and policy issues in genetic testing and screening of children. Genet Med 2013;15(3):234-45 [PubMed](#)
- R74=Botkin JR, Belmont JW, Berg JS ym. Points to Consider: Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents. Am J Hum Genet 2015;97(1):6-21 [PubMed](#)
- R75=Euroopan neuvoston geenitestejä terveydenhuollossa käsittelevä lisäpöytäkirja (Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes). Council of Europe's treaties no. 203 Saatavilla: <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/203.htm>
- R130=Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (SopS 23-24/2010. Saatavilla: https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2010/20100024/20100024_2
- R76=Soltanzadeh P, Friez MJ, Dunn D ym. Clinical and genetic characterization of manifesting carriers of DMD mutations. Neuromuscul Disord 2010;20(8):499-504 [PubMed](#)
- R77=Beighton P. Heterozygous manifestations in the heritable disorders of the skeleton. Pediatr Radiol 1997;27(5):397-401 [PubMed](#)
- R78=Lewis C, Skirton H, Jones R. Can we make assumptions about the psychosocial impact of living as a carrier, based on studies assessing the effects of carrier testing? J Genet Couns 2011;20(1):80-97 [PubMed](#)

- R79=Markel H; National Human Genome Research Institute. Appendix 6: scientific advances and social risks: historical perspectives of genetic screening programs for sickle cell disease, Tay-Sachs disease, neural tube defects and Down syndrome, 1970-1997. Final Report of the Task Force on Genetic Testing, 1997. Saatavilla: <https://biotech.law.lsu.edu/research/fed/tfgt/appendix6.htm>
- R80=Mand C, Gillam L, Delatycki MB ym. Predictive genetic testing in minors for late-onset conditions: a chronological and analytical review of the ethical arguments. *J Med Ethics* 2012;38(9):519-24 [PubMed](#)
- R81=Zierhut HA, Tryon R, Sanborn EM. Genetic counseling for Fanconi anemia: crosslinking disciplines. *J Genet Couns* 2014;23(6):910-21 [PubMed](#)
- R82=Speedwell L, Stanton F, Nischal KK. Informing parents of visually impaired children: who should do it and when? *Child Care Health Dev* 2003;29(3):219-24 [PubMed](#)
- R83=Pelchat D, Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *J Adv Nurs* 2004;48(2):124-31 [PubMed](#)
- R84=Phua V, Reid SM, Walstab JE ym. Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *J Paediatr Child Health* 2005;41(8):432-6 [PubMed](#)
- R85=Taanila A, Järvelin MR, Kokkonen J. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *J Clin Nurs* 1998;7(6):505-11 [PubMed](#)
- R86=Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J ym. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev* 2002;28(1):73-86 [PubMed](#)
- R87=Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. 1: Current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998;24(2):53-9 [PubMed](#)
- R88=Price TJ, Peeters M, Kim TW ym. Panitumumab versus cetuximab in patients with chemotherapy-refractory wild-type KRAS exon 2 metastatic colorectal cancer (ASPECCT): a randomised, multicentre, open-label, non-inferiority phase 3 study. *Lancet Oncol* 2014;15(6):569-79 [PubMed](#)
- R89=Ekberg S, Bradford N, Herbert A ym. Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep* 2015;13(11):33-42 [PubMed](#)
- R90=Harnett A, Guerin S, Dolan B ym. Informing families of their child's disability - National Best Practice Guidelines. Consultation and Research Report, 2012
- R91=Davies C. Motherhood. Down's syndrome: a breast feeding challenge. *British Journal of Midwifery* 2000;8(7):432-7
- R92=Ormond KE, Mills PL, Lester LA ym. Effect of family history on disclosure patterns of cystic fibrosis carrier status. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2003;119C(1):70-7 [PubMed](#)
- R93=Williams AN, Essex C. 'Developmental delay or failure to arrive?'. *Dev Med Child Neurol* 2004;46(7):502 [PubMed](#)
- R94=Secci EM, Duò C. Introduzione alla comunicazione strategica nelle professioni sanitarie. *ebookecm.it*. Collana ebookecm. Ebook per l'educazione continua in medicina. 2018 pp 11-18, 43-48
- R95=Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J ym. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Dev Med Child Neurol* 2013;55(7):602-9 [PubMed](#)
- R96=Hofer MA. The psychobiology of early attachment. *Clin Neurosci Research* 2005;4:291-300
- R97=Korja R, Ahlqvist-Björkroth S, Savonlahti E ym. Relations between maternal attachment representations and the quality of mother-infant interaction in preterm and full-term infants. *Infant Behav Dev* 2010;33(3):330-6 [PubMed](#)

R98=Mayes LC, Swain JE, Leckman JF. Parental attachment systems: neural circuits, genes, and experiential contributions to parental engagement. *Clinical Neuroscience Research* 2005;4:301-313

R99=Sedgmen B, McMahon C, Cairns D ym. The impact of two-dimensional versus three-dimensional ultrasound exposure on maternal-fetal attachment and maternal health behavior in pregnancy. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2006;27(3):245-51 [PubMed](#)

R100=Benoit D, Parker KC, Zeanah CH. Mothers' representations of their infants assessed prenatally: stability and association with infants' attachment classifications. *J Child Psychol Psychiatry* 1997;38(3):307-13 [PubMed](#)

R101=Siddiqui A, Hägglöf B. Does maternal prenatal attachment predict postnatal mother-infant interaction? *Early Hum Dev* 2000;59(1):13-25 [PubMed](#)

R102=Crawford A, Benoit D. Caregivers' disrupted representations of the unborn child predict later infant-caregiver disorganized attachment and disrupted interactions. *Infant Ment Health J* 2009;30(2):124-144 [PubMed](#)

R103=Punamäki R-L. Vanhemmuuteen siirtyminen: raskausajan ja ensimmäisen vuoden kiintymyssuhteet. Kirjassa Kalland M, Sinkkonen J (toim.). Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. 2011, 104. Helsinki: WSOYPro

R104=Korkalainen P. Arvokas Elämä - lastensuojelu ja perhehoito vammaisten lasten kehityksen tukena (RAY). THL, 2022

R105=Kalin NH, Shelton SE, Lynn DE. Opiate systems in mother and infant primates coordinate intimate contact during reunion. *Psychoneuroendocrinology* 1995;20(7):735-42 [PubMed](#)

R106=Siegel DJ. Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind: Attachment relationships, "mindsight," and neural integration. *Infant Mental Health Journal* 2001;22:67-94

R107=Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. 1. painos, 2014

R108=Tokola M, Airo R. Odottavan äidin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim, 2022. odk00028

R109=ERHA report. Eastern Regional Health Authority report

R110=Puura K, Sannisto T, Riihinen R. Vauvan voimakkaat kielteiset tunteet saattavat vaikeuttaa kiintymyssuhteen syntyä. Tieteessä katsaus. *Suom Lääkär* 2018;73:1345

R111=Harnett A, Bettendorf E, Tierney E ym. Evidence-based training of health professionals to inform families about disability. *Arch Dis Child* 2013;98(6):413-8 [PubMed](#)

R112=Miller L, Imms C, Cross A ym. Impact of "early intervention" parent workshops on outcomes for caregivers of children with neurodisabilities: a mixed-methods study. *Disabil Rehabil* 2022;():1-12 [PubMed](#)

R113=Moore B, Sprague R, Harmon CM ym. Walk with Me: A Bridge Program for Assisting Families Expecting Babies with Fetal Anomalies and/or a Terminal Diagnosis. *Neonatal Netw* 2020;39(1):24-28 [PubMed](#)

R114=Farhadi A, Bahreini M, Moradi A ym. The predictive role of coping styles and sense of coherence in the post-traumatic growth of mothers with disabled children: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 2022;22(1):708 [PubMed](#)

R115=Douglas MK, Pierce JU, Rosenkoetter M ym. Standards of practice for culturally competent nursing care: 2011 update. *J Transcult Nurs* 2011;22(4):317-33 [PubMed](#)

R116=Unterscheider J, Cuzzilla R. Severe early-onset fetal growth restriction: What do we tell the prospective parents? *Prenat Diagn* 2021;41(11):1363-1371 [PubMed](#)

R117=Adams AD, Stover S, Rac MW. Omphalocele-What should we tell the prospective parents? *Prenat Diagn* 2021;41(4):486-496 [PubMed](#)

R118=Berry SN, Colorafi K. The Impact of Communication Surrounding Intrauterine Congenital Anomaly Diagnoses: An Integrative Review. J Perinat Neonatal Nurs 2019;33(4):301-311 [PubMed](#)

R119=Savatt JM, Wagner JK, Joffe S ym. Pediatric reporting of genomic results study (PROGRESS): a mixed-methods, longitudinal, observational cohort study protocol to explore disclosure of actionable adult- and pediatric-onset genomic variants to minors and their parents. BMC Pediatr 2020;20(1):222 [PubMed](#)

R120=Ihmisoikeuskeskus. Perus- ja ihmisoikeudet. (Viitattu 1.9.2023). Saatavilla: <https://www.ihmisoikeuskeskus.fi/ihmisoikeudet/>

R121=Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:20. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5417-5>

R123=Äkillisiin traumaattisiin tilanteisiin liittyvän psykososiaalisen tuen kehittäminen. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:46. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2019. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4090-1>

R124=Traumaperäinen stressihäiriö. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (Viitattu 25.11.2022). Saatavilla: www.kaypahoito.fi

R125=Venhola M., Savolainen M. Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development. Yhteenveto 29.4.2015 seminaarista Ruotsin ja Suomen eettisillä neuvottelukunnalle, SMERille ja ETENELLE

R126=Socada M. Voiko lääkäri päättää lapsen sukupuolen? - Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä. Suom Lääkär 2005;60(38):3739-3743

R127=Streuli J. Henkilökohtainen tiedonanto. 13.1.2023

R128=Venhola M. Henkilökohtainen tiedonanto. 14.4.2023

R129=Thyen U, Richter-Appelt H, Wiesemann C ym. Deciding on gender in children with intersex conditions: considerations and controversies. Treat Endocrinol 2005;4(1):1-8 [PubMed](#)