



**Ensitedon
antaminen**

IRLANTILAINEN SUOSITUS

**Informing
Families**

OF THEIR CHILD'S DISABILITY

**National Best Practice
Guidelines**

Ensitietoverkosto toivoo, että irlantilaisen suosituksen suomennos voi osaltaan edistää ensitiedon laatua ja yhdenvertaisuutta Suomessa. Suomennos on vapaasti kopioitavissa ja hyödynnettävissä.

1. painos 2014

Taitto: Merja Hyppönen
Painopaikka: Katajamäki Print & Media Oy

ISBN 978-852-7059-08-1
ISBN 978-852-7059-09-8 (pdf)

© Copyright National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability, Oranmore, Co. Galway.

SISÄLLYSLUETTELO

Ensietieverkosto.....	4
Esipuhe suomennokseen.....	5
Irlantilaisen ensietietosuosituksen laatimisen prosessi	7
IRLANTILAINEN SUOSITUS ENSIETIEDON ANTAMISEEN	
Periaatteet.....	15
Suositukset ensietiedon antamiseen	19
Kiitokset	43

Lisätietoja ja kattava tutkimusraportti Informing Families -hankkeesta löytyy sivulta www.informingfamilies.ie

TABLE OF CONTENTS

Foreword for the Finnish translation (in Finnish)	5
Development of National Best Practice Guidelines	6
INFORMING FAMILIES OF THEIR CHILD'S DISABILITY NATIONAL BEST PRACTICE GUIDELINES	
Guiding principles	14
Recommendations for informing families of their child's disability.....	18
Acknowledgements	42

Further details on the Informing Families Project and a comprehensive report of the findings of the consultation and research is available www.informingfamilies.ie

ENSITIETOVERKOSTO

Autismi- ja Aspergerliitto ry
www.autismiliitto.fi

Förbundet De Utvecklings-
stördas Väl rf (FDUV)
www.fduv.fi

Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry
www.kvtuki57.fi

HUS, HYKS, Ensitieto (ETRI) -työryhmässä
mukana olevia terveydenhuoltoalan
ammattilaisia

Jaatinen, vammaisperheiden
monitoimikeskus ry
www.jaatinen.info

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö
www.kvps.fi

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
www.kvtl.fi

Kehitysvammaliitto ry
www.kehitysvammaliitto.fi

Kuulovammaisten Lasten
Vanhempien Liitto ry
www.kvl.org

Kuurojen Liitto ry
www.kl-deaf.fi

LapCI ry
www.lapci.fi

Lapsiasiavaltuutettu
www.lapsiasia.fi

Lastenneurologian hoitajat ry
lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi

Lastensuojelun Keskusliitto
www.lskl.fi

MLL:n Lasten ja Nuorten
Kuntoutussäätiö
www.lastenkuntoutus.net

Näkövammaisten Keskusliitto ry
www.nkl.fi

Omaisena edelleen ry
www.omaaisenaedelleen.fi

Rinnekoti-Säätiö, Norio-keskus
www.norio-keskus.fi

Mukana myös yksityishenkilöitä,
jotka haluavat edistää ensitietoasiaa.

Yhteydenotot
Ensitiетоverkoston yhteyshenkilö Miina Weckroth,
Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry,
puh. 041 538 3032, miina.weckroth@jaatinen.info

ESIPUHE SUOMENNOKSEEN

Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitiedon kertominen on hyvin haasteellinen tilanne niin vastaanottajalle kuin kertojallekin.

Tutkimuksissa on todettu, että sillä, miten ensitieto annetaan, on suuri vaikutus perheen koko loppuelämään. Hyvin annettu ensitieto auttaa perhettä sekä ymmärtämään tilanteen että myös ottamaan käyttöön voimavarojaan yllättävässä ja haasteellisessa elämäntilanteessa. Ensitiedon antamisella on myös suuri merkitys terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja perheiden välisen luottamuksen syntymiselle, mikä on välttämätön edellytys hyvälle yhteistyölle jatkossa. Kyse on koko perheen ja erityisesti lapsen edusta, hyvinvoinnista ja oikeudesta.

Suomalainen Ensitietoverkosto, joka koostuu useasta eri viranomais- ja järjestötoimijatahosta, on todennut suomalaisen ensitiedon antamisen käytännöt alueellisesti ja laadullisesti epätasa-arvoisiksi. Ensitietoverkosto perustettiin vaikuttamaan asian korjaamiseksi.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus, johon Suomi on sitoutunut, korostaa vanhemmille annettavan tiedon ja tuen merkitystä lapsen terveysoikeuden toteutumiselle. Ensitietoverkosto katsoo, että tarvitaan koko maan kattava, yhtenäinen toimintamalli parantamaan ensitiedon antamisen käytäntöjä. Lapsiasiavaltuutettu teki yhdessä Ensitietoverkoston kanssa kyselyn yliopisto- ja keskussairaaloiden ylilääkäreille helmikuussa 2013 ja vastauksissa nostettiin esille lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan tuen tarve ensitiedon antamisen osalta sekä toivottiin koulutusta perheiden kohtaamiseen.

Irlannissa on laajan tutkimustyön pohjalta laadittu näyttöön perustuva ensitiedon suositus, *Informing Families of their child's disability – National Best Practice Guidelines*. Suositus on saanut virallisen valtakunnallisen aseman Irlannissa vuonna 2012. Sekä vanhemmat että terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet yksimielisiä siitä, että malli ja siihen perustuva koulutus ovat tuoneet kaivatun työvälineen ensitiedon antamiseen ja että niiden käyttöön ottaminen on parantanut ensitiedon laatua. Suositukset ensitiedon antamisesta ja perheiden tukemisesta ovat käytössä kaikissa sairaaloissa, joissa hoidetaan lapsia.

Irlantilaisen ensitietosuosituksen laatijan the National Federation of Voluntary Bodies -järjestön luvalla voimme nyt julkaista suomennoksen irlantilaisesta suosituksesta. Suomenoksen rinnalla kulkee alkuperäinen englanninkielinen teksti lukijan omaa pohdintaa tukemaan.

Ensitietoverkosto toivoo, että irlantilaisen suosituksen suomennos voi osaltaan edistää ensitiedon laatua ja yhdenvertaisuutta Suomessa. Irlantilainen suositus voi tukea myös suomalaisten ammattihenkilöiden työtä ensitiedon parissa – ja tukea vastaavan virallisen suosituksen laatimista kotimaassamme.

DEVELOPMENT OF NATIONAL BEST PRACTICE GUIDELINES

In 2004 the National Federation of Voluntary Bodies, with support from the Health Services National Partnership Forum (HSNPF), began a project to develop national best practice guidelines for how families are informed of their child's disability. The development of these Guidelines was initiated in response to feedback from many parents to National Federation member organisations, that the news of their child's disability had been conveyed insensitively or in inappropriate environments; and that their experience of being told the news had caused additional distress at the time of disclosure. Similarly, feedback from professionals delivering the news indicated that they felt there was an absence of training and clear guidance available to support those undertaking the sensitive and challenging task of giving a family the news that their child has a disability.

The development of the Guidelines was guided by the Informing Families Steering Group which is chaired by Dr. John Hillery (President of the Medical Council of Ireland 2004-2007 and Consultant Psychiatrist with intellectual disability service providers Stewart's Hospital and St. John of God Hospitaller Services). The Steering Group has representation from key stakeholders such as parents, disability service providers, the HSNPF, the Health Services Executive, the Department of Health and Children, the Royal College of Physicians of Ireland, the National Federation of Voluntary Bodies and nominees from the professional bodies and trade-unions of various disciplines involved in informing families.

Aims

The aim of the Informing Families Project was to develop evidence-based National Best Practice Guidelines, education, and training; on appropriate procedures to inform families of their child's disability when communicating a diagnosis or concern.

The fundamental goals of implementing these Guidelines are:

1. To ensure improved outcomes for families being told of their child's disability, through the implementation of best practice
2. To provide improved support, guidance, education and training for professionals in the important and sensitive task of delivering this news

The scope of the Guidelines includes the disclosure of a child's diagnosis of physical, sensory, intellectual, and multiple disabilities, and autistic spectrum disorders. The Guidelines relate to the diagnosis of a child's disability during pregnancy; at birth; or in the case of a diagnosis which evolves over time.

IRLANTILAISEN ENSITIETOSUOSITUKSEN LAATIMISEN PROSESSI

Hanke kansallisen ensietietosuosituksen laatimiseksi Irlannissa käynnistyi vuonna 2004. Hankkeesta vastasi National Federation of Voluntary Bodies (kehitysvammaisille palveluja tarjoavien, voittoa tavoittelemattomien palveluntuottajien järjestö) Health Service National Partnership Forum (HSNPF; terveyspalvelujen yhteistyöfoorumi) tuella. Hanke käynnistettiin vanhempien järjestöille antaman palautteen pohjalta. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa ensitietoa tunteettomalla tavalla tai tilanteeseen sopimattomissa tiloissa, mikä oli aiheuttanut heille ylimääräistä huolta. Lisäksi ammattihenkilöiden palautteen mukaan ensietiedon antamisen arkaluonteiseen ja haastavaan tehtävään ei ollut tarjolla ohjeistusta tai koulutusta.

Informing Families -hankkeen ohjausryhmän puheenjohtajana toimi psykiatrian erikoislääkäri Dr. John Hillary (President of the Medical Council of Ireland 2004–2007, Consultant Psychiatrist with intellectual disability service providers Stewardt’s Hospital and St. John of God Hospital Services). Ohjausryhmässä olivat edustettuina keskeiset sidosryhmät kuten vanhemmat, vammaispalvelujen tarjoajat, HSNPF, Health Services Executive (julkinen terveydenhoito), Department of Health and Children (terveys- ja lasten asioista vastaava ministeriö), Royal College of Physicians of Ireland (lääketieteellinen tiedekunta), National Federation of Voluntary Bodies ja ensitietoa antavien eri ammattihenkilöiden järjestöjen ja ammattiliittojen edustajia.

Tavoitteet

Informing Families -hankkeen tavoite oli laatia näyttöön perustuva kansallinen suositus ensietiedon antamiseen ja koulutukseen.

Suosituksen toteuttamisen keskeiset tavoitteet ovat:

1. Parantaa ensietiedon laatua
2. Tukea, ohjata ja kouluttaa ammattihenkilöitä ensietiedon antamisen tärkeässä ja arkaluontoisessa tehtävässä.

Suositus on tarkoitettu tilanteisiin, jossa vanhemmille kerrotaan esimerkiksi lapsen liikunta-, aisti- tai kehitysvammasta, monivammaisuudesta tai autismin kirjoon kuuluvasta oireyhtymästä raskauden aikana, lapsen syntyessä tai myöhemmin.

Methodology

In order to ensure that the guidelines would be informed by wide ranging consultation and partnership with all key stakeholders and that they would be grounded in evidence-based research, the Informing Families Steering Group directed the undertaking of a comprehensive consultation and research programme. This process included:

Stage 1

- A review of relevant national and international literature, and an examination of the national policies relating to this area
- Initial exploratory research with families and professionals

Stage 2

- Seven consultative focus groups with parents of children with disabilities (physical, sensory, intellectual, multiple disabilities and autistic spectrum disorders), from around Ireland.
- Consultative focus groups with 15 disciplines of professionals involved in communicating to parents the news that their child has a disability, or in supporting them immediately thereafter.

Stage 3

- A National Questionnaire Survey disseminated to 584 parents of children with disabilities
- A National Questionnaire Survey disseminated to 1588 professionals in 27 disciplines who provide the news to families of their child's disability, or support families who have just received a diagnosis

The consultation and research strands explored disclosure practice across the range of hospital, community, and disability service settings in which parents may receive the news of their child's disability. Each of the stages undertaken informed and led to the next stage, and the results of the consultation and research in the literature, focus groups and national questionnaire survey were collated and analysed to produce the National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child's Disability.

Metodologia

Informing Families -hankkeen ohjausryhmä toteutti laajan haastattelu- ja tutkimusohjelman varmistaakseen, että kaikki keskeiset sidosryhmät saavat mahdollisimman perusteellisesti osallistua suosituksen laatimiseen ja että suositus rakentuu näyttöön perustuvaan tutkimustietoon. Prosessin vaiheet olivat:

Vaihe 1

- Kirjallisuuskatsaus (kansainvälinen ja kansallinen kirjallisuus) ja kansallinen ensitiedon antamisen toimintatapojen kartoitus
- Alustava tutkimus perheiden ja ammattihenkilöiden parissa

Vaihe 2

- Seitsemän fokusryhmää, joihin kuului vammaisten lasten vanhempia eri puolilta Irlantia. Lapsilla oli todettu liikunta-, aisti- tai kehitysvamma tai monivammaisuus tai autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä.
- Ammattihenkilöiden fokusryhmiä, joissa edustajia viidestätoista ensitietoa antavasta tai perheelle välittömästi ensitiedon antamisen jälkeen tukea tarjoavasta ammattiryhmästä.

Vaihe 3

- Kyselytutkimus 584 irlantilaiselle vammaisen lapsen vanhemmalle
- Kyselytutkimus 1588 irlantilaiselle ammattihenkilölle, jotka antavat ensitietoa tai tukevat perhettä välittömästi ensitiedon antamisen jälkeen. Ammattihenkilöt edustivat 27 eri ammattiryhmää.

Tutkimuksessa selvitettiin ensitiedon antamisen käytäntöjä sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja vammaispalveluyksiköissä. Haastattelujen, kirjallisuuskatsauksen, fokusryhmätyökentelyn ja kyselytutkimusten tulokset koottiin ja analysoitiin. Niiden pohjalta laadittiin Irlantiin kansallinen ensitietosuositus.

The findings of the consultation and research led to specific recommendations in a number of key areas that are relevant to the process of informing a family of their child's disability:

1. The Setting/Location and the People Present at Disclosure
2. Communication
3. Information and Support
4. Culture and Language
5. Training, Education and Support for Professionals
6. Organisation and Planning
- 7 Referral
8. Dissemination

Further details on the *Informing Families Project* and a comprehensive report of the findings of the consultation and research is available at informingfamilies.ie.

The National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child's Disability fall into two sections; Guiding Principles and Best Practice Recommendations. The Guiding Principles apply regardless of the circumstances of disclosure. The Recommendations are non-prescriptive, and in addition to being informed by the above principles will require adaptation to the circumstances of disclosure, including:

1. Hospital / community / disability service setting / family home
2. Ante-natal diagnosis / diagnosis at birth / evolving diagnosis
3. Physical / sensory / intellectual / multiple disabilities and autistic spectrum disorders
4. Unexpected event / predicted disclosure following assessment or tests

Haastatteluiden ja tutkimustulosten pohjalta laadittiin suositukset useisiin ensietiedon antamisen kannalta keskeisiin osa-alueisiin:

1. Tilanne/paikka ja läsnä olevat henkilöt
2. Vuorovaikutus
3. Tieto ja tuki
4. Kulttuurinen ja kielellinen moninaisuus
5. Koulutus ja tuki ammattihenkilöille
6. Organisointi ja suunnittelu
7. Jatkosuunnitelma
8. Ensietietosuosituksen täytäntöönpano ja levitys

Lisätietoja ja kattava tutkimusraportti *Informing Families* -hankkeesta löytyvät sivulta informingfamilies.ie.

Ensietietosuositus on jaettu kahteen osaan: periaatteisiin ja suosituksiin. Periaatteita noudatetaan jokaisessa ensietietotilanteessa riippumatta olosuhteista. Suositukset pohjautuvat periaatteisiin ja ovat suuntaa antavia. Suosituksia käytetään soveltaen erilaisissa ensietietotilanteissa, kuten

1. Sairaala / terveyskeskus / vammaispalvelu / koti
2. Ennen syntymää / synnytyksen yhteydessä / myöhemmin
3. Liikunta- / aisti- / kehitys- / monivammaisuus/ autismin kirjo
4. Odottamaton tilanne / epäilyn vahvistuminen arvioinnin ja testien tuloksena

“...and its not just a sentence, every word is important because you are hanging on to everything they say and you will remember every word that they say, it sticks in your mind. They need to really plan their sentences and their words because this is going to stay with you for the rest of your life.”

*Parent,
Informing Families Focus Groups*

”..Jokainen lause, jokainen sana on tärkeä. Kaikki mitä sanotaan, syöpyy mieleen. Työntekijöiden täytyy todella asetella sanansa. Ne säilyvät muistissa lopun elämää.”

*Vanhempi,
Informing Families -hanke/Fokusryhmät*

INFORMING FAMILIES OF THEIR CHILD'S DISABILITY NATIONAL BEST PRACTICE GUIDELINES

Guiding Principles

Whilst every disclosure event is unique, the *National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child's Disability* have identified that the following Guiding Principles should be applied in every case.

1. Family Centred Disclosure

Disclosure must be family-centred and tailored to the emotional and informational needs of each individual family. The family should be provided with choice and options in the support that they receive during the disclosure process (e.g. family-friendly appointment times, private accommodation, contact with other families, counselling, etc.).

2. Respect for Child and Family

At all times it is necessary to demonstrate respect for the child and family. This should include using the child's name, acknowledging and supporting the family's dignity, emotions and reactions, and respecting cultural and linguistic diversity.

3. Sensitive and Empathetic Communication

Sensitive communication that is open, honest, empathetic and understanding is essential. Whilst unavoidable difficulties in implementing best practice in other areas may be understood by parents, blunt or insensitive communication invariably leads to significant and lasting dissatisfaction.

4. Appropriate, Accurate Information

Meeting the family's information needs is a key priority that influences subsequent levels of parental stress and satisfaction. It is essential to pace the information in accordance with the needs of the individual family; (including how recently they have received the diagnosis, any current medical needs, and potential levels of distress or shock) to provide sufficient information whilst avoiding information overload.

IRLANTILAINEN SUOSITUS ENSITIEDON ANTAMISEEN

Periaatteet

Jokainen ensitietotilanne on ainutkertainen. *Informing Families* -hankkeessa saatujen havaintojen mukaan on kuitenkin olemassa periaatteita, joita jokaisessa ensitietotilanteessa tulisi noudattaa.

1. Perhelähtöisyys

Ensitieta annetaan perhelähtöisellä tavalla. Perheen emotionaalisiin ja tiedollisiin tarpeisiin vastataan yksilöllisesti. Ensitietotapaamista järjestettäessä perheelle tulee tarjota vaihtoehtoja, joista perhe itse voi valita heille sopivat (esimerkiksi perheelle sopiva vastaanottoaika, mahdollisuus majoitukseen, vertaistukea, keskusteluapua/psykoterapiaa).

2. Lapsen ja perheen kunnioittaminen

Lasta ja perhettä tulee aina kohdella kunnioittavasti. Lapsesta käytetään tämän nimeä. Jokaisen perheenjäsenen ihmisarvo, tunteet ja toimintatapa huomioidaan ja niitä tuetaan. Perheen omaa kulttuuria ja kieltä kunnioitetaan.

3. Huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus

Ensitieta tulee antaa hienotunteisesti, avoimesti, rehellisesti, empaattisesti ja myötätuntoisesti. Vanhemmat saattavat antaa anteeksi, vaikka suositusta ei kyettäisi aivan kaikilta osin täydellisesti noudattamaan, mutta tökeröitä, loukkaavia tai tunteettomia sanoja vanhemmat eivät unohda koskaan.

4. Asiallinen ja paikkansa pitävä tieto

Vanhempien myöhemmin kokeman stressin ja tyytyväisyyden määrään vaikuttaa eniten se, miten heidän tiedontarpeensa on saatu tyydytyksi. Tietoa tulee antaa perheelle sopivassa tahdissa huolehtien siitä, että perhe saa kaiken tarvitsemansa tiedon oikea-aikaisesti. Liiallista tietotulvaa vältetään. (Huomioidaan mm. kuinka uusi tilanne on perheelle, mahdollinen lääkityksen tarve, mahdollinen järkytys.)

5. Positive, Realistic Messages and Hope

Realistic, positive messages and hope should be given with the diagnosis - not merely the worst case scenario. The emphasis should be on the child first, and the disability second. Encouraging staff members to support parents who wish to celebrate their child may include disability awareness training and an exploration of various definitions of hope which parents find appropriate and helpful (e.g. reassurance that support and help are available).

6. Team Approach and Planning

Informing a family of their child's disability is a process rather than a once-off event. Preparation, planning, team work, close communication between staff members and liaison between agencies/service providers is essential to successful implementation of best practice.

7. Focused and Supported Implementation of Best Practice

Support for implementation of the Guidelines is required at all levels, including management, to ensure that planning takes account of the need for appropriate physical environments; provides for information ownership; and facilitates agreed protocols for dealing with different disclosure scenarios.

The Guidelines will require adaptation to the circumstances of disclosure, including:

- Hospital / community / disability service setting / family home
- Ante-natal diagnosis / diagnosis at birth / evolving diagnosis
- Physical / sensory / intellectual / multiple disability and autistic spectrum disorders
- Unexpected event / predicted disclosure following assessment or tests

5. Myönteiset, realistiset viestit ja toivon ylläpitäminen

Ensietieto tulee antaa realistisesti, myönteisesti ja toivoa ylläpitäen – ei pahinta mahdollista vaihtoehtoa esittäen. Huomio kiinnitetään ensisijaisesti lapseen ja vasta toissijaisesti vammaan. Henkilöstöä tulee rohkaista tukemaan vanhempien halua iloita lapsestaan. Henkilöstön koulutus voi sisältää esimerkiksi tietoa vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten oikeuksista sekä siitä, mitä kaikkea toivo voi merkitä ja millaisella tavalla vanhemmat haluavat tukea toivon ylläpitämiseen. (Toivoa ylläpitävää voi esimerkiksi olla tieto siitä, että tukea ja apua on saatavilla).”

6. Yhteistyö ja suunnitteleminen

Ensietiedon antaminen on pikemminkin prosessi kuin kertaluontoinen tapahtuma. Jotta ensietiedon antaminen voi toteutua suosituksen mukaan, tärkeitä ovat valmistautuminen, suunnitteleminen, yhteistyö ja viestien kulkeminen henkilökunnan kesken. Yhteistyö myös muiden perheen asioita hoitavien viranomaisten ja palveluntarjoajien kanssa on tärkeää.

7. Sitoutuminen suosituksen toteuttamiseen

Jotta ensietietosuositus voi käytännössä toteutua, kaikkien toimipaikan työntekijöiden tulee sitoutua sen noudattamiseen. Johdon sitoutuminen on tärkeää, jotta suosituksen toteuttamiseen voidaan osoittaa tarvittavat resurssit: tilasuunnittelussa otetaan huomioon ensietiedolle soveltuvien tilojen järjestäminen; nimetään vastuuhenkilöt, jotka huolehtivat toimipaikan oman ensietieto-ohjeistuksen laatimisesta ja päivittämisestä (suosituksen pohjalta); laaditaan suunnitelma siitä, miten toimipaikassa valmistaudutaan ja varaudutaan erilaisiin ensietietotilanteisiin.

Suosituksia sovelletaan ensietietotilanteen mukaan. Esimerkiksi:

1. Sairaala / terveyskeskus / vammaispalvelu/ koti
2. Ennen syntymää / synnytyksen yhteydessä / myöhemmin
3. Liikunta- / aisti- / kehitys- / monivammaisuus / autismin kirjo
4. Odottamaton tilanne / epäilyn vahvistuminen arvioinnin ja testien tuloksena

RECOMMENDATIONS FOR INFORMING FAMILIES OF THEIR CHILD'S DISABILITY

1. Setting/Location and People Present at Disclosure

In relation to the location and the people that are present, the Guidelines recommend that:

- 1.1 The diagnosis is given in a private place with no interruptions.
The room in which this takes place is:
 - Quiet
 - Free from interruptions
 - Comfortable and user-friendly
 - Available for the family to spend time in, absorbing the news after the consultation
 - There is a kettle, phone, tissues, tea, coffee and water available

Within the hospital setting there is a need for private rooms to be made available in both in-patient and out-patient settings. Ideally, the consultation does not take place in a room that the family will be using again such as the labour ward or ultrasound scanning room, as this may leave parents with a negative association with this room for the future.

- 1.2 The diagnosis is made verbally (not in writing) and in person (not over the phone).
- 1.3 Both parents are present when the diagnosis is given.
- 1.4 If it is only possible to have one parent present, the option is given to have another family member or friend present to provide support.
- 1.5 When a parent hears the news alone, arrangements are made as soon as possible to inform the other parent and close family members.
- 1.6 If the parents are very young, it may be appropriate to invite extended family members such as grandparents as support for the parents.
- 1.7 The news is given by an appropriately trained staff member who is responsible for delivering and confirming the diagnosis.
- 1.8 A second professional, preferably known to the family, is present and remains to support the family after the initial disclosure.

SUOSITUKSET ENSITIEDON ANTAMISEEN

1. Tilanne/paikka ja läsnä olevat henkilöt

Suosituksset liittyen tilaan ja läsnä oleviin henkilöihin ensitietotilanteessa:

1.1 Ensitieto annetaan rauhallisessa erillisessä huoneessa, joka mahdollistaa keskustelun ilman keskeytyksiä. Huone on:

- hiljainen
- häiriötön
- mukava ja käyttäjäystävällinen
- varattu riittävän pitkäksi ajaksi, jotta perhe voi rauhassa jäädä pohtimaan kuulemaansa
- varustettu vedenkeittimellä, puhelimella, nenäliinoilla, teellä, kahvilla ja vedellä

Sairaalassa ensitiedon antamisen tulee tapahtua erillisessä, rauhallisessa huoneessa riippumatta siitä, onko lapsi osastohoidossa tai käymässä poliklinikalla. On toivottavaa, ettei ensitietoa anneta huoneessa, jota perhe saattaa käyttää uudelleen, kuten synnytyssali tai ultraäänitutkimushuone. Huone, jossa ensitieto annetaan, voi myöhemmin tuoda vanhemmille mieleen ikäviä muistoja.

1.2 Ensitieto annetaan kasvotusten (ei kirjallisesti, ei puhelimitse).

1.3 Molemmat vanhemmat ovat läsnä, kun ensitieto annetaan.

1.4 Mikäli vain toisen vanhemmista on mahdollista olla läsnä, hän voi pyytää tuekseen jonkun muun perheenjäsenen, sukulaisen tai ystävän.

1.5 Mikäli toinen vanhemmista ei ole ollut läsnä ensitietotilanteessa, järjestetään hänelle ja muulle perheelle mahdollisuus saada ensitietoa mahdollisimman pian.

1.6 Jos vanhemmat ovat hyvin nuoria, saattaa olla tarkoituksenmukaista kutsua heidän tuekseen läheisiä, esimerkiksi heidän vanhempansa.

1.7 Ensitiedon antamisesta vastaa siihen asianmukaisesti koulutettu ammattihenkilö.

1.8 Läsnä on toinen, mielellään perheelle entuudestaan tuttu ammattihenkilö, joka voi jäädä perheen tueksi ensitiedon antamisen jälkeen.

- 1.9 The number of professionals present is limited and does not greatly outnumber the family members.
- 1.10 No extra staff are present purely for training purposes.
(Any staff members in training that are present should also have a role in providing further care to the family).
- 1.11 If the news of a child's disability is given close to the time of birth, it is important that the parents have seen the baby before the diagnosis is given, and if at all possible the parents are given the opportunity to spend some time with the baby before any disclosure takes place. *This can facilitate the parents in identifying with their infant as a child first and the disability as secondary.*
- 1.12 It is critical that the parents can see the baby when they are being prepared for difficult news. *(This is necessary to avoid any misunderstandings that may lead to assumptions that the child has died.)* If the baby cannot be present, the parents should first be sensitively reassured that the difficult news to be imparted does not mean that their child has died or is dying.
- 1.13 If a baby is being cared for in the intensive care unit, the parents are facilitated to visit as soon as possible after the diagnosis is given, including facilitating a mother who herself may be recovering from surgery such as a Caesarean section.
- 1.14 Unless the diagnosis takes place close to the time of birth, it is not recommended that the child should be present for the disclosure, so that the parents have an opportunity to absorb the news and express their emotions.
- 1.15 Parents are given time alone together to absorb the news in private, if they wish. They are made aware that there is a staff member they can contact for support at any time.
- 1.16 Whilst respecting the parents' need for privacy it is also important to ensure that the parents are not isolated after being given the diagnosis – if parents wish, a staff member should engage with them at this time to sit and spend time with them.

- 1.9 Läsnä olevien ammattihenkilöiden määrän ei tulisi merkittävästi ylittää läsnä olevien perheenjäsenten määrää.
- 1.10 Ylimääräisiä työntekijöitä ei ole läsnä, ei edes koulutustarkoituksessa.
(Koulutettavan työntekijän läsnäolo on perusteltua, jos tämä tulee jatkossa työskentelemään perheen kanssa.)
- 1.11 Jos tieto lapsen vammaisuudesta annetaan pian syntymän jälkeen, on tärkeää että vanhemmat ovat ehtineet nähdä vauvan ja ovat mahdollisuuksien mukaan voineet viettää aikaa lapsensa kanssa ennen ensitiedon antamista. *Tämä tukee vanhempia näkemään vauvansa ensisijaisesti lapsena ja vasta toissijaisesti kiinnittämään huomiota lapsen vammaan.*
- 1.12 On erittäin tärkeää, että vanhemmille annetaan tilaisuus nähdä vauva juuri ennen ensitiedon antamista. *(Näin vältetään väärinkäsitys siitä, että vauva olisi kuollut.)* Ellei se ole mahdollista, tulee vanhemmille hienotunteisesti kertoa, ettei vauva ole kuollut tai menehtymässä.
- 1.13 Jos vauva on hoidettavana teho-osastolla, vanhempia tuetaan käymään hänen luonaan mahdollisimman pian ensitiedon antamisen jälkeen. On tärkeää mahdollistaa käynti myös silloin, kun äiti on toipilas esim. keisarileikkauksen jälkeen.
- 1.14 Jos ensitieto annetaan vasta myöhemmin, eikä heti syntymän jälkeen, on suositeltavaa, että lapsi ei ole läsnä. Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus pohtia kuulemaansa ja vapaasti ilmaista tunteitaan.
- 1.15 Vanhemmille annetaan aikaa pohtia saamaansa tietoa kahden kesken, jos he niin toivovat. Heille kerrotaan, että he voivat kutsua työntekijän tuekseen milloin tahansa.
- 1.16 Ammattihenkilöiden tulee kunnioittaa vanhempien tarvetta yksityisyyteen, mutta samalla on tärkeää, etteivät vanhemmat koe jäävänsä yksin. Jos vanhemmat toivovat, työntekijän tulee olla läsnä ja tukea heitä.

2. Communication

In relation to the communication of the child's diagnosis to the family, the Guidelines recommend that:

- 2.1 The news is communicated with:
 - Empathy
 - Sensitivity
 - Honesty
 - Respect
 - Compassion
 - Understanding
- 2.2 It is important that positive, realistic messages are conveyed, and hope is given along with the diagnosis. Positive messages can include describing support and assistance that will be available to the family and focusing on the individual child as a person, with the disability secondary. *Rather than listing all possible negative implications of the diagnosis and presenting only the worst case scenario, parents have indicated that where possible it is helpful to be informed of the range of possible outcomes of the disability or condition, and the percentages of children who experience different aspects of the syndrome.*
- 2.3 Staff members giving the news use language that is:
 - Simple
 - Understandable
 - Straightforward
 - Appropriate
- 2.4 Prior knowledge of parents is assessed before explaining a diagnosis. *(Parents have suggested that open questions such as 'Have you any concerns?' or 'What have you heard so far?' are helpful, but closed questions such as 'Does he look like anyone else in the family?' are not.)*
- 2.5 Any medical terminology used is clearly explained, along with the implications and significance of any information given about the child's diagnosis.

2. Vuorovaikutus

Suosituksat liittyy vuorovaikutukseen perheen kanssa ensitietotilanteessa:

- 2.1 Ensitietoa annettaessa ammattihenkilöltä edellytetään:
 - empaattisuutta
 - sensitiivisyyttä
 - rehellisyyttä
 - kunnioittavaa asennetta
 - myötätuntoista kohtaamista
 - tilanteen tajua ja ymmärrystä
- 2.2 On tärkeää, että ensitietoa annetaan myönteisellä, realistisella ja toivoa ylläpitävällä tavalla. Esimerkiksi kertoen, millaista tukea ja apua on saatavilla ja kiinnittämällä huomio ensisijaisesti lapseen ja vasta toissijaisesti hänen vammaansa. *Pahimpien mahdollisten uhkakuvien sijaan vanhemmat toivovat saavansa tietoa mahdollisimman monipuolisesti siitä, millaisena sairaus tai vamma voi ilmetä. Jos mahdollista, myös tilastotietoa.*
- 2.3 Ensitiedon antamisen tilanteissa
 - käytetään yleiskieltä
 - käytetään helposti ymmärrettäviä ilmaisuja
 - puhutaan asioista kiertelemättä
 - tilanteeseen soveltuvalla tavalla
- 2.4 Ennen ensitiedon antamista on tärkeää selvittää vanhempien kanssa keskustelemalla, mitä tietoa vanhemmilla asiasta jo on. *(Keskustelussa käytetään avoimia kysymyksiä, kuten "Mitä huolia teillä on asiaan liittyen?" tai "Mitä olette tähän mennessä kuulleet?". Tilanteessa vältetään suljettuja kysymyksiä, kuten "Onko lapsellanne mielestänne samankaltaisia piirteitä, kuin jollakulla toisella suvussanne?".)*
- 2.5 Jos keskustelussa käytetään lääketieteellisiä termejä, niiden merkitys selitetään. Kaikki tieto annetaan vanhemmille ymmärrettävällä ja selkeällä tavalla, merkitykset selittäen.

- 2.6 Explanations are given at a level parents can understand, taking into account socio-economic, linguistic and cultural factors.
- 2.7 Listen to parents. *Listening to parents allows for communication to be tailored to the individual needs of the family.*
- 2.8 Parents are encouraged to ask questions.
- 2.9 Staff members check that parents have understood what has been discussed.
- 2.10 The child is shown respect; the child's name is always used, and they are not referred to by their diagnosis. *For example, instead of saying 'this Down Syndrome baby' staff members say 'Ben, who has Down Syndrome'.*
- 2.11 The appointment is **not** rushed. *Families and professionals agree that informing parents of their child's disability should be seen as a priority, and consequently adequate time must be allocated, including time for the parents to ask questions and express emotions without interruption.*
- 2.12 Pagers and mobile phones are switched off.
- 2.13 Team members reinforce the information already given, at appropriate times, so that families have several opportunities to absorb and clarify information provided.
- 2.14 Staff members are aware of their body language and how this can be interpreted by parents. Avoid whispering in front of parents, or giving negative non-verbal signals that could raise concerns with parents before the news has been communicated to them.
- 2.15 Parents' concerns are acknowledged, treated seriously and followed up.
- 2.16 The reaction of parents is acknowledged, supported and taken into account when communicating with the family. *(Parents will have different reactions and different coping mechanisms. Some may feel the need to 'walk away' for a period of time to come to terms with the news, others may be in shock and take in very little, still others may wish to have significant interaction, information and support from staff members.)*
- 2.17 Dismissive, impatient, aggressive or judgemental language is never used when speaking to parents or children.

- 2.6 Ensitietotilanteessa otetaan huomioon vanhempien yksilölliset lähtökohdat tiedon vastaanottamiseen. Huomiota tulee kiinnittää esimerkiksi sosioekonomisiin, kielellisiin ja kulttuurisiin tekijöihin.
- 2.7 Kuuntele vanhempia. *Kuunteleminen mahdollistaa perhelähtöisen vuorovaikutuksen, jossa yksilölliset tarpeet tulevat huomioituiksi.*
- 2.8 Vanhempia rohkaistaan esittämään kysymyksiä.
- 2.9 Ammattihenkilöiden tulee varmistaa, että vanhemmat ovat ymmärtäneet saamansa tiedon.
- 2.10 Lasta kunnioitetaan. Lasta kutsutaan hänen omalla nimellään. Lasta ei koskaan nimetä diagnoosilla. *Sen sijaan, että lapsesta käytettäisiin esimerkiksi ilmaisua "Tämä Down-vauva" käytetään ilmaisua "Ben, jolla on Downin syndrooma".*
- 2.11 Ensitietotilanteessa ei kiirehdiä. *Sekä perheet että ammattilaiset ovat tuoneet esille, että ensitiedon antamisen tärkeälle hetkelle on varattava riittävästi aikaa. Vanhemmilla tulee olla aikaa myös kysyä ja ilmaista tunteitaan ilman, että heitä keskeytetään.*
- 2.12 Hakulaitteet ja matkapuhelimet suljetaan ensitietotilanteen ajaksi.
- 2.13 Ensitietoa antavien ammattihenkilöiden tulee täydentää jo annettua tietoa siten, että perheellä on useita mahdollisuuksia omaksua ja ymmärtää kuulemansa.
- 2.14 Ammattihenkilöt ovat tietoisia omasta kehonkielestään ja siitä, miten vanhemmat voivat sen tulkita. Vältä kuiskailua vanhempien läsnäollessa ja kielteistä sanatonta viestintää, joka voi aiheuttaa vanhemmille aiheetonta huolta.
- 2.15 Ammattihenkilöiden tulee ottaa huomioon vanhempien huolenaiheet. Niihin reagoidaan ja varmistetaan, että vanhemmat saavat apua.
- 2.16 Ammattihenkilöiden tulee kunnioittaa ja tukea vanhempien yksilöllisiä tapoja kohdata tieto lapsensa sairaudesta tai vammasta. *(Ensitietoa annettaessa vanhemmat reagoivat eri tavoin saamaansa tietoon ja heillä on erilaisia keinoja selviytyä tilanteesta. Jotkut vanhemmista voivat haluta poistua tilanteesta välittömästi. Toiset kykenevät omaksumaan vähän tietoa yhdellä kertaa. Jotkut puolestaan toivovat saavansa paljon tietoa ja tukea.)*
- 2.17 Vanhempien ja lasten kanssa keskusteltaessa ei koskaan tule käyttää vähätteleviä, kärsimättömiä, aggressiivisia tai tuomitsevia ilmaisuja.

3. Information and Support

In order to meet the information and support needs of parents at the time of diagnosis, the Guidelines recommend that:

- 3.1 Parents are kept up to date at all times, with honest information. *This includes acknowledging any uncertainty that exists about the diagnosis, and explaining any suspected diagnoses that are being investigated. There should never be a large gap between what parents know about the diagnosis and what professionals know or are investigating. Building trust with parents is a priority, particularly since the initial diagnosis may be the beginning of a long term parent-professional relationship.*
- 3.2 At the end of the initial consultation, parents are offered factual, accurate, up to date, relevant written material on the disability, support groups, entitlements and benefits, and on the Early Services that will be available for their child.
- 3.3 Information on support groups for specific syndromes is particularly important to parents and is therefore provided when at all possible. Where support groups do not exist in Ireland, contact with such groups in other countries is investigated and facilitated.
- 3.4 The amount of information provided is tailored to the individual parent's needs – avoiding information overload for parents who may feel overwhelmed, and meeting the information needs of parents who seek further details.
- 3.5 Care is taken in the timing of the delivery of news so that the consultation takes place at the appropriate time; taking into account for instance in a neonatal diagnosis that the mother may be recovering from the birth or surgery.
- 3.6 A contact number for a member of the staff team is provided to the family at the initial diagnosis, which they can use if they have questions or concerns.

3. Tieto ja tuki

Suosituksset liittyen vanhempien tiedon ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ensitietotilanteessa:

- 3.1 Vanhemmille annetaan rehellistä tietoa ja heidät pidetään ajan tasalla.
Vanhemmille kerrotaan avoimesti, millaisia vaihtoehtoja diagnoosin määrittämiseksi tutkitaan. Ammattihenkilöiden ja vanhempien tiedon tulee vastata toisiaan. Ammattihenkilöiden ja vanhempien välisen luottamuksen rakentaminen on ensiarvoisen tärkeää, koska ensitiedon antaminen voi olla alku pitkäaikaiselle yhteistyölle.
- 3.2 Ensimmäisen tapaamisen lopuksi vanhemmille annetaan kirjallista materiaalia vammaisuudesta, vertaistukiryhmistä, oikeuksista ja etuuksista sekä varhaisista palveluista, joita lapselle on tarjolla. Tiedon tulee olla tosiasioihin perustuvaa, tarkkaa, ajantasaista ja asiaankuuluvaa.
- 3.3 Tieto vertaistukiryhmistä on vanhemmille erityisen tärkeää. Jos mahdollista, perhe ohjataan lapsen diagnoosin mukaiseen vertaistukiryhmään. Irlantilaisen ryhmän puuttuessa perheelle etsitään vertaistukiryhmää ulkomailta. (Suom.huom. Vertaistuki on perheille erityisen tärkeää. Suomessa vertaistukea on saatavana myös riippumatta siitä, mikä on lapsen diagnoosi tai onko lapsella diagnoosia lainkaan.)
- 3.4 Annettavan tiedon määrä sovitetaan perheen tarpeeseen. Liiallista tietotulvaa vältetään, mutta vanhemmille annetaan kaikki tieto, minkä he haluavat.
- 3.5 Ensitiedon antamiselle valitaan perheelle sopiva ajankohta. Esimerkiksi vastasyntyneen kohdalla otetaan juuri synnyttäneen äidin vointi huomioon.
- 3.6 Perheelle annetaan yhteyshenkilöt ammattihenkilölle, johon vanhemmat voivat olla yhteydessä mahdollisine kysymyksineen ja huolenaiheineen.

- 3.7 A follow up appointment is **always** scheduled before the consultation is over so that the family leave with a plan, knowing when they will next have contact with those who provided the diagnosis, and giving them an opportunity to prepare questions and raise concerns. This appointment takes place no longer than two weeks after the diagnosis is given.
- 3.8 Parents are given a written summary of the consultation and receive copies of all correspondence between professionals relating to their child's diagnosis.
- 3.9 Next steps are carefully outlined and explained to the family – including any tests that will be carried out and any referral to other agencies.
- 3.10 Parents' preferences are sought and facilitated, including how much information they wish to receive, whether they would like to have visitors or support in limiting visitors while they come to terms with the news, whether they would like input from pastoral care teams. *Meeting this recommendation will include listening to parents during the consultation to assess whether they are overwhelmed by information already received or are seeking further information.*
- 3.11 The family are provided with guidance on appropriate Internet sites which contain relevant and accurate information on their child's particular disability. *This can avoid unnecessary anxiety when parents read information that may not be relevant to their child's particular case.*
- 3.12 The option of counselling is made available to families following the diagnosis, if appropriate.
- 3.13 The option of meeting the parents of other children with disabilities or similar diagnoses is offered following the diagnosis, where appropriate.

- 3.7 Perheen kanssa sovitaan **aina** toinen tapaaminen ensitietotyöryhmän kanssa, jotta perhe ei jää tyhjän päälle asian kanssa. Kun vanhemmilla on tieto uuden tapaamisen ajankohdasta, he voivat valmistautua siihen kysymyksineen ja huolenaiheineen. Toinen tapaaminen tulee järjestää kahden viikon kuluessa ensimmäisestä tapaamisesta.
- 3.8 Vanhemmille annetaan kirjallinen yhteenveto ensitietotapaamisesta ja kopiot lapsen sairauskertomusmerkinnöistä.
- 3.9 Vanhemmille annetaan selkeät tiedot siitä, miten lapsen tutkimukset ja hoidot tulevat etenemään.
- 3.10 Vanhempien toiveita kuunnellaan ja ne otetaan huomioon. Esimerkiksi tiedon määrä ja ajoitus sovitetaan perheen mukaan. Jos lapsi on osastohoidossa, perheeltä voidaan kysyä, haluavatko he vastaanottaa vierailijoita vai toivovatko he tukea vieraiden käyntien rajoittamiseen saadakseen omaa rauhaa. Tai toivovatko vanhemmat psyykkistä tukea pastoreilta? *Jotta tämä suositus voi toteutua vanhempia tulee kuulla ja selvittää, ovatko he kuormittuneita tiedon määrästä vai haluavatko he sitä lisää.*
- 3.11 Perheille kerrotaan internetsivuista, joilta saa asianmukaista ja oikeaa tietoa lapsen vammasta. *Näin voidaan vähentää vanhempien tarpeetonta kuormittumista ja ahdistumista.*
- 3.12 Perheille tarjotaan mahdollisuus saada ammattimaista psyykkistä tukea ensietiedon antamisen jälkeen.
- 3.13 Vanhemmat ohjataan heidän niin halutessaan tapaamaan muita, saman kokeneita vammaisten lasten vanhempia, jotta he voivat saada vertaistukea.

4. Culture and Language

In order to provide the diagnosis in a way which respects cultural and linguistic diversity, the Guidelines recommend that:

- 4.1 A formal interpreter is provided if the parents have limited English proficiency, and the role of the interpreter is explained.
- 4.2 Family members/friends are not nominated as interpreters. Formal interpreters should be used, as the use of family members/friends is inappropriate.
- 4.3 The interpreter is briefed on what will be discussed prior to the consultation so that he/she is prepared when the news is given.
- 4.4 The cultural and religious backgrounds of all families are acknowledged and respected.
- 4.5 When families from diverse cultural backgrounds are being given a diagnosis of their child's disability particular attention is paid to gaining an insight into the meanings that each family assign to disability. Accurate information is provided to explain the diagnosis and dispel any unhelpful misunderstandings of the disability that become apparent.
- 4.6 The written information given to parents is in their first language. *The information being explained to parents during disclosure of a child's disability can be quite complex and this is further complicated when there is a language barrier to be overcome.*
- 4.7 At a national level equitable access to appropriate professional interpretation services is provided, with interpreters available in person to attend consultations in which parents are informed about their child's disability.
- 4.8 At a national level widespread access to written materials in languages other than English is provided to staff members, for supplying to parents.
- 4.9 The Informing Families Project recommends that further research is undertaken into how families of children with disability should be supported at the time of diagnosis to ensure culturally competent care.

4. Kulttuurinen ja kielellinen moninaisuus

Jotta ensitieto voidaan antaa tavalla, joka kunnioittaa kulttuurista ja kielellistä moninaisuutta, suositukset ovat:

- 4.1 Perheelle tulee tarjota mahdollisuutta käyttää virallista tulkkia, jos vanhempien kielitaito ei ole riittävä. Tulkin rooli tulee selittää vanhemmille.
- 4.2 Tulee käyttää virallista tulkkia. Perheenjäsenen tai ystävän käyttäminen tulkkamiseen ei ole sopivaa.
- 4.3 Tulkillle kerrotaan etukäteen, mistä ensitiedon antamisessa on kysymys.
- 4.4 Kaikkien perheiden kulttuurinen tausta ja uskonnollinen vakaumus huomioidaan ja niitä kunnioitetaan.
- 4.5 Vammaisuuteen liittyvät käsitykset ja merkitykset saattavat vaihdella eri kulttuureissa. Näihin seikkoihin tulee kiinnittää huomiota ensitiedon antamisen tilanteessa. Tilanteessa annetaan täsmällistä tietoa lapsen vammaisuuteen liittyen, ja pyritään hälventämään epätietoisuutta ja oikaisemaan mahdollisesti syntyneitä väärinkäsityksiä.
- 4.6 Kirjallinen tieto annetaan perheille heidän äidinkielellään. *Lapsen vammaisuuteen liittyvät asiat voivat olla monimutkaisia ja niiden ymmärtämisen kannalta on tärkeää, että kielimuuri ei vaikeuta asioiden käsittämistä.*
- 4.7 Tulkkveja tulee olla saatavilla yhdenvertaisesti ja tasapuolisesti koko maan alueella. Tulkin tulee henkilökohtaisesti olla läsnä ensitietotilanteessa.
- 4.8 Vanhemmille jaettavaa kirjallista ensitietomateriaalia tulee olla saatavissa myös muilla kielillä kuin englannin kielellä.
- 4.9 The Informing Families -hanke suosittelee tehtäväksi lisätutkimusta siitä, kuinka ensitietoa voidaan antaa perheen kulttuuritaustan huomioivalla tavalla (kulttuuri-kompetentilla tavalla).

5. Training, Education, and Support for Professionals

In order to provide appropriate training, education and support for professionals who undertake the task of informing families of their child's disability, the Guidelines recommend that:

- 5.1 Staff members are trained in best practice for informing families of their child's disability.
- 5.2 The training provided includes:
 - communication skills training
 - disability awareness training
 - cultural awareness and diversity training
 - listening skills
 - skills to guide staff members on appropriate responses to reactions the news may cause, including shock
 - reflective practice
 - counselling skills
- 5.3 Role playing/experiential training forms a central part of training
- 5.4 As this can be a distressing area for professionals, it is important to have two staff members present at the sharing of the news.
- 5.5 Appropriate support is given (identified locally) including debriefing and mentoring by senior staff members for those in training.
- 5.6 There is an input from parents into training provision.
- 5.7 There are many disciplines across various settings who are involved in informing families of their child's disability. Good linkage across these disciplines and settings is central to a positive experience for parents. Therefore, interdisciplinary collaborative skills training should be provided to **all** members of staff who may be involved in communicating to families the news of a child's disability, or supporting them thereafter.
- 5.8 An ethos of continuous quality improvement is promoted, with quality assurance and feedback mechanisms put in place to evaluate practice in how families are informed.

5. Koulutus ja tuki ammattihenkilöille

Jotta ammattihenkilöillä on mahdollisuus saada asianmukaista koulutusta ja tukea ensitiedon antamiseen, suositukset ovat:

- 5.1 Koko henkilökunta koulutetaan tämän suosituksen mukaisesti.
- 5.2 Koulutus sisältää:
 - vuorovaikutustaitojen harjoittelemista
 - tietoa vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten oikeuksista
 - tietoa eri kulttuuritaustoista ja vähemmistöistä tulevien ihmisten kohtaamiseen
 - kuuntelemisen taitoa
 - taitoa kohdata perheen tunteita ja reaktioita, joita ensitietotilanteessa voi herätä, voimakas järkytystila mukaan lukien
 - oman työn reflektointia
 - psyykkisen tuen antamisen taidon kehittämistä
- 5.3 Rooliharjoittelu/toiminnalliset menetelmät ovat keskeinen osa koulutusta.
- 5.4 Ensitietotilanteessa on tärkeää työskennellä pareittain, koska ensitiedon antaminen on ammattilaisellekin vaativaa.
- 5.5 Koulutuksessa oleville työntekijöille tulee tarjota kokeneempien ammattilaisten tukea ja mentorointia.
- 5.6 Vanhempien kokemusta ja tietoa tulee hyödyntää koulutuksen sisällön suunnittelussa.
- 5.7 Ensitiedon antamiseen osallistuu useiden eri ammattiryhmien edustajia, jotka työskentelevät eri toimintaympäristöissä. Toimiva ja laadukas yhteistyö eri ammattiryhmien ja eri toimintaympäristöjen välillä on keskeinen osa vanhemmille luotavaa positiivista ensitiedon kokemusta. Tästä syystä **kaikille** työntekijöille tulee opettaa moniammatillisen yhteistyön taitoja.
- 5.8 Ensitiedon laatua tulee jatkuvasti kehittää. Laadunvarmistukseen ja palautteen kokoamiseen tulee luoda selkeät rakenteet ja saatua palautetta tulee hyödyntää toiminnan kehittämiseksi.

6. Organisation and Planning

Interdisciplinary team working, preparation for the different circumstances of disclosure that may occur and strong team communication are important when informing families of their child's disability. The Guidelines therefore recommend that:

- 6.1 Staff members consult with one another and prepare individually and as a team prior to the consultation with parents. *Providing a diagnosis of disability to a family is a priority task, and therefore calls for adequate time to be allocated, along with good planning.*
- 6.2 All staff members who may come in contact with the family liaise to ensure that no conflicting information is presented to the family and that all members have the same picture of what has already been told to the parents, to ensure that families are not inadvertently told new information without adequate preparation.
- 6.3 Staff members share information, so that parents do not have to give the same history or information to many different people.
- 6.4 As family circumstances vary, the team share information on how best to facilitate each family.
- 6.5 Care is taken at staff shift changeover times to alert staff members coming on duty that a family has been given the news of their child's disability.
- 6.6 A liaison person is assigned to the family to provide support and information from the time of diagnosis until such time as the family are being supported by appropriate early intervention services.

Some of the key aspects of the liaison person's role include:

- Providing a single point of contact for the family
- Providing information to the family on entitlements and benefits, and services and supports available
- Providing assistance with paperwork and applications for services if required
 - Ensuring that an 'Informing Families' checklist is completed and that all tasks relating to best practice in the disclosure process are carried out.

6. Organisointi ja suunnittelu

Ensitiedon antamisessa korostuvat moniammatillinen yhteistyö, ensitietotilanteeseen valmistautuminen ja viestien kulkeminen henkilökunnan kesken. Suositukset näihin liittyen ovat:

- 6.1 Ensitietoa antavat ammattihenkilöt konsultoivat toisiaan ja valmistautuvat ensitietotilanteeseen sekä itsenäisesti että työryhmänä. *Ensitiedon antaminen on hyvin tärkeä tehtävä, ja sen suunnittelemiseen ja toteuttamiseen tulee varata riittävästi aikaa.*
- 6.2 Ammattihenkilöiden tulee keskenään varmistaa, ettei perheelle anneta ristiriitaista tietoa. Työryhmän jäsenillä tulee olla tieto siitä, mitä vanhemmille on jo kerrottu, jotta perheelle ei epähuomiossa anneta uutta tietoa ilman riittävää valmistautumista.
- 6.3 Tiedon kulku työryhmän jäsenten välillä varmistetaan, jotta vanhempien ei tarvitse toistaa samoja asioita useita kertoja.
- 6.4 Koska perheolosuhteet vaihtelevat, työryhmä jakaa keskenään tietoa parhaista tavoista tukea kutakin perhettä.
- 6.5 Työvuoron vaihtuessa vuoroon tulevia työntekijöitä informoidaan perheelle annettusta ensitiedosta.
- 6.6 Perheelle nimetään oma työntekijä, joka tarjoaa tukea ja tietoa ensitiedon antamisesta siihen saakka, kun perhe pääsee asianmukaisten muiden palveluiden piiriin.

Perheelle nimetyn työntekijän keskeisiä tehtäviä:

- Olla perheen yhteyshenkilö.
- Huolehtia, että perhe saa tietoa oikeuksista, etuuksista, palveluista ja tukimuodoista.
- Avustaa tarvittaessa palveluiden hakemisessa ja lomakkeiden täyttämässä.
- Varmistaa, että ensitietosuosituksen mukaiset käytännöt toteutuvat lapsen ja perheen kohdalla.

- Providing a central point of contact to support services and organisations for the supply of up to date information to the interdisciplinary team
 - Providing a co-ordinating role within the interdisciplinary team, to ensure that information is shared and coherent communication takes place with the family (including, if necessary, team conferences with the family) and ensuring that at least one person is present at the initial disclosure who will be available to meet with the family again to provide continuity of care and information
 - The liaison person should have appropriate training to understand the needs of families of children with disabilities.
 - The liaison person will have a key role in disseminating best practice guidelines for informing families of their child's disability.
- 6.7 Written information is provided between professionals when referring on, detailing what parents have already been told, so that parents are not inadvertently given significant news without adequate preparation. Written information back to the referring party is also provided, to keep all parties up to date on the child's diagnosis. This needs to be sent to the parents, the GP (with parent's consent) and the referring party. Information is also written on the child's chart in the hospital setting, to ensure that all team members are kept up to date
- 6.8 Birth Notification to the Public Health Nurse includes information about how the family has received the news of their child's disability.
- 6.9 Preparation and planning at a local level is required to ensure the availability of private settings in which to communicate the news; to ensure that staff members have available accurate, up to date, relevant written material for supplying to parents; and to plan the team communication and response that should take place when a child is diagnosed with a disability.

- Toimia yhteyshenkilönä tukipalveluihin ja järjestöihin päin, jotta moniammatillinen työryhmä saa ajantasaista tietoa.
 - Toimia moniammatillisen työryhmän koordinaattorina. Varmistaa, että tieto kulkee työryhmän jäsenten kesken ja että viestintä perheen kanssa on johdonmukaista. (Yhteyshenkilö mm. tarvittaessa järjestää työryhmän ja perheen tapaaamisen). Hoidon ja tiedon saannin jatkuvuuden takaamiseksi yhteyshenkilö varmistaa, että ensitietotilanteessa on läsnä ainakin yksi sellainen henkilö, joka voi tavata perheen uudelleen.
 - Yhteyshenkilöllä tulee olla asianmukainen koulutus, jotta hän ymmärtää vammaisten lasten perheiden tarpeita.
 - Yhteyshenkilöllä on keskeinen rooli ensitietosuosituksen käytäntöjen leviämässä ja toteutumisessa.
- 6.7 Tieto annetusta ensitiedosta kirjataan konsultaatiopyyntöön, jotta konsultoija ei epähuomiossa anna vanhemmille merkittävää uutta tietoa ilman riittävää valmistautumista. Konsultaatiovastaus toimitetaan vanhemmille, perhelääkäriille (vanhempien luvalla) ja lähettävälle taholle. Tiedot konsultaatiosta kirjataan lapsen sairauskertomukseen, jotta kaikki työryhmän jäsenet pysyvät ajan tasalla
- 6.8 Tieto synnytyksen yhteydessä annetusta ensitiedosta lähetetään perusterveydenhuoltoon (neuvolaan).
- 6.9 Ensitiedon antamiseen tarvitaan toimipaikkakohtainen suunnitelma. Näin voidaan varmistaa, että ensitiedon antamiseen on tarjolla sopiva ja rauhallinen tila, henkilöstöllä on täsmällistä, ajantasaista ja asianmukaista kirjallista tietoa vanhemmille annettavaksi, tieto kulkee työntekijöiden kesken ja työntekijät tietävät, miten ensitietotilanteessa toimitaan.

7. Referral

The topic of referral pathways for a child diagnosed with a disability is an area beyond the scope of the current project and is an area in which further research is recommended. However, a small number of specific recommendations in relation to referral were brought forward through the various strands of consultation and research of the *Informing Families Project*:

- 7.1 Parents are referred to Early Services as soon as possible.
- 7.2 Parents are given information about the service they are being referred to.

8. Dissemination

Professionals who took part in the research of the *Informing Families Project* discussed the necessary actions that would be required for successful dissemination and implementation of the Guidelines. Their suggestions included the following:

- 8.1 Management buy-in at all levels for implementation of the Guidelines.
- 8.2 Various formats of information to be provided including leaflets, booklets, checklists and laminated sheets containing the Guidelines - displayed in staff areas in Primary, Community and Continuing Care (PCCC), disability and hospital service settings.
- 8.3 Training to be provided as detailed above.
- 8.4 Direct communication of the Guidelines through professional bodies, trade unions and academic faculties.
- 8.5 The Guidelines to be provided as part of hospital orientation/induction.
- 8.6 The Guidelines to be included in hospital accreditation processes.

The formats for training and dissemination most widely chosen by professionals in the course of this research were *'training course with peers'* and *'interdisciplinary training course'*.

These Guidelines adopt a person-centred approach whereby the child and the family are at the centre of the measures undertaken at the time of disclosure and in the ongoing parent-professional relationship.

7. Jatkosuunnitelma

Vammaisen lapsen tutkimusten ja hoitojen jatkosuunnitelma ja palveluiden järjestäminen eivät kuulu tämän suosituksen piiriin. Jatkosuunnitelmasta suositellaan tehtäväksi lisätutkimusta. Muutamia seikkoja jatkoon suhteen kuitenkin nousi *Informing Families -hankkeen* aikana esille:

- 7.1 Lapsi ja perhe tulee mahdollisimman pian ohjata kuntoutuspalveluiden (Early Services; irlantilainen varhaiskuntoutus) piiriin.
- 7.2 Vanhemmille tulee antaa tietoa palveluista, joihin lapsi ja perhe ohjataan.

8. Ensitetosuosituksen tunnetuksi tekeminen ja täytäntöönpano

Informing Families -hankkeen tutkimuksiin osallistuneet ammattilaiset keskustelivat osaltaan ensitetosuosituksen onnistuneesta täytäntöönpanosta ja tunnetuksi tekemisestä. He toivat esille mm. seuraavia ajatuksia:

- 8.1 Kaikkien toimipaikan työntekijöiden kaikilla tasoilla tulee sitoutua näiden suosituksen käyttöönottoon.
- 8.2 Työntekijöille eri toimintaympäristöissä tulee olla tarjolla tietoa suosituksesta eri muodoissa: esitteitä, vihkoja, tarkistuslistoja ja laminoituja tiedotteita.
- 8.3 Koulutusta on annettava edellä kuvatulla tavalla.
- 8.4 Ensitetosuosituksesta tiedotetaan ammattijärjestöjen ja oppilaitosten kautta.
- 8.5 Ensitetosuositus sisällytetään sairaalan työntekijöiden perehdytykseen.
- 8.6 Ensitetosuositus sisällytetään sairaalan laadun jatkuvaan parantamiseen tähtääviin arviointiprosesseihin (akkreditointiprosessi).

Tässä tutkimuksessa ammattihenkilöt toivoivat yleisimmin koulutusryhmää, joka koostuu *saman ammattiryhmän edustajista* tai *moniammatillisista koulutusryhmää*, jossa osanottajat edustavat eri ammattikuntia.

Nämä suositukset noudattavat yksilölähtöistä periaatetta. Tämä tarkoittaa sitä, että ensitetotilanteessa ja perheen ja ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa asetetaan lapsen ja perheen näkökulma etusijalle.

“It’s the toughest part of the job really. When you have experience you will prioritise this, because it’s a big priority, because it’s something that parents remember.”

*Consultant Paediatrician,
Informing Families Focus Groups*

”Se on oikeastaan vaikein osa työtä. Kokenut ammattilainen ymmärtää, miten ensiarvoisen tärkeä ensitiedon antamisen hetki on. Vanhemmat tulevat sen aina muistamaan.”

*Lastenlääkäri,
Informing Families -hanke/ Fokusryhmät*

ACKNOWLEDGEMENTS

The many organizations and official bodies of the Finnish Ensitietoverkosto (“Informing Families” -network in Finland) are deeply appreciative to all those who contributed to this project in Ireland. *National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child’s Disability* is a product of significant research and consultation process carried out over two and a half years. The results are thorough evidence-based guidelines that can be implemented in other countries in addition to Ireland.

We are extremely grateful to the National Federation of Voluntary Bodies who kindly let us translate the Best Practice Guidelines into the Finnish language. We especially wish to thank Project Coordinator, Alison Harnett, who tirelessly and generously answered our numerous questions we had during the translation process. Also from the bottom of our hearts, we wish to thank the Irish families with disabled children whose contributions have been so valuable.

We also wish to acknowledge and thank the Finnish translation group who made the translation a reality with the help from Helsingin Tulkkipalvelut Oy, and we are sincerely grateful to the organizations of Ensitietoverkosto for their financial support.

KIITOKSET

Ensietieverkosto haluaa kiittää kaikkia irlantilaisen ensietiosuosituksen laatimiseen osallistuneita tahoja. Irlantilaisen ensietiosuosituksen – *National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child's Disability* – taustalla on yli kaksi ja puoli vuotta kestänyt perusteellinen tutkimustyö. Tuloksena syntynyttä, näyttöön perustuvaa suositusta kannattaa hyödyntää myös muissa maissa Irlannin lisäksi.

Olemme hyvin kiitollisia the National Federation of Voluntary Bodies -järjestölle ja erityisesti hankkeen koordinaattorille Alison Harnetille, jotka suhtautuivat suopeasti toiveeseemme saada kääntää suositus suomenkielelle. Haluamme erityisesti kiittää myös irlantilaisia vammaisten lasten perheitä, jotka ovat antaneet hyvin henkilökohtaisen kokemuksensa suosituksen laatijoiden käyttöön.

Ensietieverkosto lämpimästi kiittää työryhmää, joka otti suomentamisen haasteellisen tehtävän vastaan:

Elina Vienonen, Autismi- ja Aspergerliitto ry
Monica Avellan, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf (FDUV)
Virpi Karjalainen, HUS, HYKS, Lastenneurologian hoitajat ry
Miina Weckroth, Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry
Sanna Kekki, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö
Taina Koivunen-Kutilla, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Sari Suokas, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
Kirsi Pollari, Lastensuojelun Keskusliitto ry
Riitta Laakso, Näkövammaisten Keskusliitto ry
Tuija Kotiranta, Omaisena edelleen ry

Kiitämme myös Helsingin Tulkkipalvelut Oy:tä osallisuudesta.

Suuri kiitos Ensietieverkoston jäsenorganisaatioille taloudellisesta tuesta, joka teki suomentamisen mahdolliseksi.



Autismi- ja Aspergerliitto ry



KEHITYSVAMMAISTEN
PALVELUSÄÄTIÖ



FDUV
FÖRBUNDET
DE
UTVECKLINGSSÖRDRAS
VÅR



Kehitysvammaisten
Tukiliitto ry



Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry

KUULOPAVAIN.FI



jaatinen
VAMMAISPERHEIDEN
MONITOIMIKESKUS



Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
Hörselskadade Barns Föräldraförbund rf



Kehitysvammaliitto



KUUROJEN LIITTO



Verkostossa on mukana myös HUS, HYKS, Ensietieto (ETRI) -työryhmässä mukana olevia terveydenhuoltoalan ammattilaisia ja yksityishenkilöitä, jotka haluavat edistää ensietietoasiaa.



Irlannissa laajan tutkimustyön pohjalta laadittu, näyttöön perustuva ensitiedon suositus, *Informing Families of their child's disability – National Best Practice Guidelines* on saanut virallisen valtakunnallisen aseman vuonna 2012. Sekä vanhemmat että terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet yksimielisiä siitä, että malli ja siihen perustuva koulutus ovat tuoneet kaivatun työväliseen ensitiedon antamiseen ja että niiden käyttöön ottaminen on parantanut ensitiedon laatua.

Irlantilaisen suosituksen käännöksestä vastaa suomalainen Ensitietoverkosto, joka koostuu useasta eri viranomais- ja järjestötoimijatahosta. Ensitietoverkoston tavoitteena on edistää ensitiedon laatua Suomessa.

Suomennos voi osaltaan edistää ensitiedon laatua ja yhdenvertaisuutta Suomessa. Irlantilainen suositus voi tukea myös suomalaisten ammattihenkilöiden työtä ensitiedon parissa – ja tukea vastaavan virallisen suosituksen laatimista kotimaassamme.

Lisätietoja ja kattava tutkimusraportti irlantilaisesta suosituksesta sivulla www.informingfamilies.ie
Suomennos sivulla www.jaatinen.info/ensitieto