

## FDUV:s utlåtande om konsensusrekommendationerna för god medicinsk praxis för givandet av första beskedet

**Inlämnat till Finska läkarföreningen Duodecim 22.5.2023.**

FDUV tackar för möjligheten att ge ett utlåtande om God medicinsk praxis-rekommendationerna om att ge första beskedet. FDUV är en riksomfattande intresseorganisation för svenskspråkiga personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning och deras närstående. Förbundet representerar tio lokalföreningar samt riksföreningen för personer med intellektuell funktionsnedsättning Steg för Steg. FDUV har ca 2900 medlemmar, men betjänar närmare 5000 personer runt om i Svenskfinland.

FDUV välkomnar initiativet att utarbeta god medicinsk praxis-rekommendationer för att ge första beskedet. Enligt FDUV bildar rekommendationerna en tydlig och fungerande helhet. Rekommendationerna är skrivna på en människonära och individcentrerad nivå som respekterar familjens och barnets integritet. FDUV:s erfarenhet är att om det första beskedet inte ges på ett professionellt och sakligt sätt kan det hindra familjens sorgeprocess under många år och försvåra rehabiliteringen för barnet. Att rekommendationer för god praxis nu utarbetas är av högsta prioritet.

Rekommendationerna beskriver på ett tydligt och ändamålsenligt sätt hela processen från förberedelserna till själva situationen när beskedet ges och uppföljningen efteråt. Sammanfattningen på sidan 5 med checklistan inför ett möte där information om första beskedet ges är klar och tydlig. Checklistan borde spridas till all vårdpersonal och bli känd som ett viktigt arbetsverktyg.

FDUV vill särskilt betona vikten av att översätta rekommendationerna till svenska. Detta för att förbättra personalens möjligheter att dela med sig av informationen på svenska och för att säkerställa svenskspråkiga familjers möjligheter till kvalitativ information på eget modersmål. I dag är kunskapen och informationen om första skedet fragmenterad och bristfällig på svenska, vilket understryker vikten av att rekommendationerna finns tillgängliga på både finska och svenska. Rekommendationerna borde även fåsta uppmärksamhet vid vikten av att informationen ges på familjens modersmål.

Vårdpersonalen måste få tillräcklig fortbildning och möjlighet att bekanta sig med de nya rekommendationerna för att kunna förverkliga dem i sitt arbete. I tillämpningen av rekommendationerna är det viktigt att samarbeta med tredje sektorn kring kamratstöd

FDUV

Nordenskiöldsgatan 18 A, FI-00250 Helsingfors  
09 434 23 60 | [fduv@fduv.fi](mailto:fduv@fduv.fi)

Storalånggatan 60, FI-65100 Vasa  
06 319 56 52 | [fduv.vasa@fduv.fi](mailto:fduv.vasa@fduv.fi)

(på finska vertaistuki). FDUV utbildar familjestödjare (erfarenhetsexperter) som stöder föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och som behöver råd, stöd eller bara någon att prata med. Våra familjestödjare har alla erfarenhet av att leva med en familjemedlem med funktionsnedsättning. De ställer gärna upp och föreläser för professionella och berättar vad som är viktigt att tänka när det gäller de första beskedet. Ett samarbete med tredje sektorn kan stärka kunnandet och ge bredare perspektiv vid vårdpersonalens fortbildningar.

Avslutningsvis vill FDUV fästa uppmärksamheten vid ordvalet på raderna 87-88. Vad avses med ordet ”merkittävä”? Ordet kan öppna upp för tolkningsmöjligheter kring vilka familjer som ska omfattas av rekommendationerna för det första beskedet. Det kan vara svårt att avgöra vad en betydande funktionsnedsättning innebär och exempelvis en intellektuell funktionsnedsättning kan vara av olika grader (lindrig, medelsvår, svår). Det som i medicinska sammanhang uppfattas som en lindrig funktionsnedsättning kan ändå ha stor inverkan i vardagen och stödbehovets omfattning kan vara betydande. Även dessa familjer borde omfattas av rätten till ett gott bemötande vid givandet av första beskedet

FDUV omfattar även Ensitiето-verkostos utlåtande om rekommendationerna.

FDUV

Nordenskiöldsgatan 18 A, FI-00250 Helsingfors  
09 434 23 60 | [fduv@fduv.fi](mailto:fduv@fduv.fi)

Storalånggatan 60, FI-65100 Vasa  
06 319 56 52 | [fduv.vasa@fduv.fi](mailto:fduv.vasa@fduv.fi)

---

FDUV arbetar för frihet, delaktighet, utveckling och valmöjligheter för alla  
– också för dem som behöver stöd i vardagen.