



Fachstelle Fehlgeburt
und perinataler Kindstod

www.fpk.ch

Newsletter

Nr. 4 / Frühling 2015

Mit Schwung in den Frühling

Liebe Mitglieder unseres Trägervereins

Unsere Fachstelle hat ein neues Zuhause gefunden! Seit dem 1. April gehören wir zur Bürogemeinschaft von verschiedenen Non-Profit-Organisationen im Walkerhaus (www.walkerhaus.ch) an der Belpstrasse 24 in Bern. Dies ist für die Fachstelle FpK ein Glücksfall, da wir künftig einen Teil unserer Kurse hier im Haus anbieten können. Ebenso freuen wir uns, Euch zu unserer diesjährigen Mitgliederversammlung am 11. Juni 2015 in unseren Räumlichkeiten begrüssen zu dürfen.

Auch das Team der Fachstelle ist im Schwung: Anne Siegenthaler, Hebamme FH, arbeitet seit kurzem als Beraterin bei uns und ersetzt Tabea Affolter, welche die Fachstelle Ende Januar aufgrund von beruflichen Veränderungen verlassen hat. Viola Fauser als Sachbearbeiterin hilft neu in der Administration mit. Wir freuen uns sehr über die Unterstützung durch die neuen Mitarbeiterinnen.

Vorankündigung: Begegnungstag am Samstag, 10. Oktober 2015

Die Fachstelle FpK organisiert diesen Herbst zum 1. Mal einen Begegnungs- und Austauschtag für betroffene Familien und Fachpersonen. Ziel des Anlasses ist es, eine Plattform zur besseren

Vernetzung zwischen Betroffenen, Fachpersonen und unserer Fachstelle zu schaffen. Nähere Informationen folgen an der Mitgliederversammlung und auf unserer Webseite.

Finanzen:

Eine andauernde Herausforderung

Die Finanzierung der Fachstelle beschäftigt uns auch in diesem Jahr intensiv. Unser Spendenaufruf im letzten November fand ein sehr breites Echo und die grosse Solidarität von so vielen einzelnen Personen und Familien haben uns sehr berührt. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle Mitglieder und GönnerInnen. Ohne Euch wäre die Arbeit der Fachstelle schlicht nicht möglich!

Vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) erhalten wir für 2015 zum 1. Mal CHF 10'000.- Von Seiten der Kantone sind die Antworten teilweise noch ausstehend. Wir sind hingegen sehr erfreut, dass wir von der reformierten Kirche Bern-Jura-Solothurn je CHF 10'000 für die nächsten drei Jahre entgegen nehmen dürfen. Von der Stiftung MBF Foundation sowie einer anonymen Stiftung erhalten wir noch einmal namhafte (und überlebenswichtige) Beiträge für das laufende Jahr. Die Finanzierung bleibt aber eine andauernde und grosse Herausforderung.

TV-Tipp: NZZ-Format Sendung «Engelskinder»

Die in enger Zusammenarbeit mit der Fachstelle FpK entstandene Sendung «Engelskinder» porträtiert gefühlvoll und eindrücklich vier Familien, die ihr Kind verloren haben, sowie einzelne Fachpersonen, welche von ihren langjährigen Erfahrungen erzählen. Der Beitrag ist sowohl für Betroffene als auch für Fachpersonen wertvoll, da er verschiedene Aspekte rund um das Thema des frühen Kindsverlustes beleuchtet und näher bringt. Wir können die Sendung sehr empfehlen. Der Beitrag kann als DVD gekauft werden unter www.tvnzzshop.ch (in der Suchfunktion «Engelskinder» eingeben).

Wir freuen uns, Ihnen auf der nächsten Seite die Resultate der eben erschienenen Nationalfonds-Studie «Sterben am Lebensanfang» vorstellen zu dürfen. Eine spannende Lektüre und eine sonnige, blühende Frühlingszeit wünschen

Ursula Burren,
Präsidentin Trägerverein FpK

Anna Margareta Neff und
Stefanie Schmid,
Leiterinnen Fachstelle FpK

April 2015

Nationalfondsstudie «Sterben am Lebensanfang»

Zur Studie

Im Rahmen des Schweizerischen Nationalfonds-Projekts «Lebensende» haben Valerie Fleming und ihr Team an der ZHAW in Zusammenarbeit mit der Fachstelle FpK eine Forschung zum Thema «Sterben am Lebensanfang» durchgeführt.

Im Zentrum standen die Fragen:

- Welche Unterstützung erleben Eltern, wenn sie während der Schwangerschaft erfahren, dass ihr Kind krank ist und außerhalb des Mutterleibes nicht lebensfähig sein wird?
- Was steht den involvierten Fachleuten zur Verfügung, Familien in dieser Erfahrung professionell zu begleiten?

Befragt wurden betroffene Eltern und involvierte Fachpersonen (Hebammen, Pflegefachfrauen, Psychologinnen, Gynäkologinnen, SeelsorgerInnen, ein Neonatologe, eine Sozialarbeiterin, ein Bestatter).

Resultate

Für die Eltern

Eltern schildern die Zeit um die Diagnosemitteilung als Schock, Bruch, Orientierungslosigkeit. Die Mehrheit der Befragten fühlte sich nicht genügend aufgeklärt über die Möglichkeiten und Konsequenzen, um mit dem bevorstehenden Tod ihres Kindes einen Umgang zu finden. Sie beschreiben das Dilemma, eine Wahl treffen zu müssen, wann ihr Kind stirbt, während sie noch schwanger sind und nach einer Form zu suchen, die Beziehung zu ihrem Kind zu gestalten.

Für die Fachpersonen

Fachpersonen beschreiben den Moment der Diagnosemitteilung als besonders anspruchsvoll. Sie möchten den betroffenen Eltern Leid ersparen. Aus dieser Motivation heraus entsteht das Angebot des Schwangerschaftsabbruchs durch Geburtseinleitung, um die Zeit bis zum spontan eintretenden Tod des Kindes zu verkürzen. Die Befragung zeigt des Weiteren auf, dass die Fachleute, welche Eltern rund um die Diagnosemitteilung und in der verbleibenden Zeit der Schwangerschaft, bei der Geburt und rund um den Tod des kranken Kindes begleiten, unter sehr unterschiedlichen Bedingungen arbeiten. Sie erachten Betreuungskonzepte und vorbereitende Schulungen als hilfreich. Diese sind jedoch nicht einheitlich vorhanden.

Bewusste Entscheidungen statt Zeitdruck und Beschleunigung

Ein Thema dominiert die Resultate: Die Zeit. Während rund um die Diagnosemitteilung Druck und Beschleunigung beschrieben werden, berichten sowohl Eltern wie Fachleute rückblickend von der Wichtigkeit der bewussten und besonnenen Entscheidungen ohne Zeitdruck.

Schlussfolgerungen

Sowohl Eltern wie Fachleute beurteilen das Erleben, während der Schwangerschaft vom bevorstehenden Tod des Kindes zu erfahren, als existentiell und mit weitreichenden Konsequenzen für ihr Weiterleben. Eine Kluft besteht bezüglich dem Vorgehen direkt nach der Diagnosemitteilung und der rückblickenden Beurteilung vieler Eltern: Sie fühlen sich

gedrängt, zwischen spontan verlaufender Schwangerschaft, Geburt und Tod und einem Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, noch bevor sie richtig realisiert haben, was die Diagnose für sie und ihr Kind tatsächlich bedeutet. Die Forscherinnen empfehlen daher nationale Leitlinien zur interdisziplinären Betreuung von betroffenen Familien.

Der Schlussbericht des Forschungsteams mit den vollständig aufgeführten Ergebnissen ist auf www.fpk.ch einsehbar.

Stellungnahme der Fachstelle FpK zur Studie

In den Beratungsgesprächen, welche die Fachstelle FpK mit betroffenen Eltern und Fachpersonen führt, zeigt sich immer wieder, dass Mütter/Väter und Fachpersonen (!) in ihrer Not sehr schnell ins Handeln kommen und sich keine Zeit lassen, den ersten Schock der Diagnose zu verarbeiten. Alle weiteren Handlungen sind die Folge dieser ersten, oftmals überhasteten Schritte. Hier brauchen Eltern die Unterstützung von geschulten Fachpersonen, welche kompetent zur Seite stehen. Das nötige Wissen können sich Fachpersonen nur aneignen durch gezielte Weiterbildungen und praktische Erfahrungen. Diese Erfahrungen können am besten in einem Team gemacht werden, in welchem die Kultur des Umgangs mit dem frühen Kindstod gepflegt und immer wieder von Neuem hinterfragt wird.

Die Nationalfondsstudie «Sterben am Lebensanfang» untermauert damit die Kernanliegen der Fachstelle FpK und verleiht unseren Forderungen zusätzliches wissenschaftliches Gewicht.

Spendenkonto PC 30-708075-5
IBAN: CH19 0900 0000 3070 8075 5

Damit Leben gelingt – trotz allem!