



Ausgrenzung? Solidarität!

Verein

Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2009

Jahresbericht 2009 der Vereinspräsidentin

Die Frau hatte bereits drei Fehlgeburten in fortgeschrittenen Schwangerschaften hinter sich: Drei Mal ein totes Kind geboren, eingeleitet und unter Schmerzen. Dann da sein ohne Kind mit leerem Bauch und leerem Herzen. Jetzt ist die Frau im mittleren Alter wieder schwanger mit einem Kind mit Down Syndrom. Nach dem ersten Schock hatte sie sich auf das Kind zu freuen begonnen, das sie wieder unter ihrem Herzen trägt. Und jetzt - schon wieder ein „positiver Befund“ der eine Hiobsbotschaft bringt: Ihr Kind hat zusätzlich einen schweren Herzfehler. Verzweifelt ruft sie auf dem Beratungstelefon unserer Drehscheibenstelle an. Nach dem Ultraschall an einem Spital hatte ihr der Arzt klar gesagt: Wollen Sie dieses Kind immer noch austragen? Es wird zwar überleben können, aber wie? Es wird viele Operationen brauchen und dann hat es erst noch ein Down Syndrom. Seine Lebensqualität ist nicht abschätzbar. Also ich an ihrer Stelle würde mir das gut überlegen. Was soll ich bloss tun, ruft sie in den Telefonhörer?

Unsere Drehscheibenleiterin, Brigitte Hölzle, hört der Frau ruhig zu. Sie fragt bei der Frau nach, wie sie sich zuerst in der Schwangerschaft für das Austragen des Kindes entschieden habe. Die Frau erzählt stockend, dass sie zusammen mit ihrem Mann bei ihrem behandelnden Arzt gewesen sei und dort hätten sie sich gemeinsam für das Kind entschieden. Sie sagt, dass sie eine weitere eingeleitete Todgeburt seelisch nicht überleben würde. Bei dieser Äusserung beginnt sie heftig zu weinen. Unsere Drehscheibenleiterin ermutigt die Frau, sich bei ihrem behandelnden Arzt zu melden, der sie offensichtlich gut verstehe und ihre Situation auch kenne. Zudem fragt sie die Frau, ob sie zusätzlich in eine Notfallberatung gehen möchte und ob sie eine solche für sie organisieren solle. Es bleibt länger still am Telefon, dann sagt die Frau, sie würde ihren Arzt anrufen. Gleichzeitig bittet sie die Drehscheibenleiterin, ihr zusätzlich eine nichtärztliche Notfallberatung zu organisieren. Die Drehscheibenleiterin nimmt dies umgehend an die Hand und anderntags bereits um 9.00h kann die Frau zu einem Gespräch in eine nichtärztliche Beratung.

Immer wieder werden wir auf der Drehscheibe mit solchen und ähnlichen Schicksalen konfrontiert. Es sind Notsituationen, in denen unter Zeitdruck existentielle Lebensentscheide zu treffen sind. Gerade, wenn ein Kind zwar lebensfähig ist und die Lebensqualität nur schwer abgeschätzt werden kann, können schwangere Frauen in grosse Gewissenskonflikte geraten. Wir sehen es als eine wichtige Aufgabe der Drehscheibenstelle an, mit der Frau diese Gewissenskonflikte auszuhalten und diese zu benennen. Dabei hören wir genau hin und versuchen herauszufinden, was die Frau im Moment braucht und was für ein Wertprofil sie hat, um sie dann an eine ihr entsprechende Beratungsstelle weiterzuleiten. Manchmal übernehmen wir auch die Vernetzung für die Frau, holen selber bei Fachleuten Erkundigungen ein und bitten diese - im Einverständnis mit der Frau - mit der Schwangeren Kontakt aufzunehmen. Da unser Verein mittlerweile mehr als 20 Jahre alt ist, sind wir breit mit Ärztinnen und Ärzten, Hebammen und unterschiedlichen Beratungsstellen vernetzt, sodass wir die Frauen und Paare rasch an die entsprechenden Stellen weiter weisen können.

Diese Beratungskompetenzen der Drehscheibenstelle sind in unser Hauptprojekt, der Entwicklung eines Informations- und Beratungsleitfadens für die psychosoziale Beratung eingeflossen. In diesem Projekt haben sich vier Organisationen, PLANeS, Schweizerische Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit, der Verband der Schwangerschafts- und Sexualberaterinnen VSSB, das Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, und der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik zu einer Kooperation zusammengeschlossen und eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe zur Erarbeitung eines Leitfadens für psychosoziale Beratungsgespräche bei vorgeburtlichen Untersuchungen gegründet. Finanziert wird die Arbeitsgruppe durch die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz. Diese Arbeit basiert auf dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen, welches ergänzend zur Beratung durch die Ärzteschaft auch die psychosoziale Beratung verlangt. Das neue Beratungsinstrument werden wir nun in diesem Jahr der Öffentlichkeit vorstellen können. Es ist sehr viel umfangreicher ausgefallen als erwartet. Die Arbeit war entsprechend aufwändiger. Wir sind nun natürlich sehr gespannt, wie dieses neue Beratungsinstrument aufgenommen werden wird und vor allem, wie es sich in der Praxis bewähren wird.

Ein solches Projekt kann nur realisiert werden, wenn viele Menschen dabei unbezahlte Expertenarbeit leisten. Ihnen allen gebührt ein dickes Dankeschön!

Auch Ihnen, den Vereinsmitgliedern, danken wir herzlich! Nur dank Ihnen können wir den schwangeren Frauen und ihren Partnern die hilfreiche Unterstützung unserer Drehscheibe bieten. Auch im kommenden Jahr werden wir Sie über unsere Aktivitäten und besonders über die Publikation des neuen Beratungsinstruments informieren. Wir hoffen, weiter auf Ihre Vereinstreue zählen zu dürfen!

Mit besten Grüßen



Dr. Ruth Baumann-Hölzle
Vereinspräsidentin

Jahresbericht 2009 Drehscheibenstelle

Die Beratungstätigkeit und Öffentlichkeitsarbeit

Diesen zwei wichtigen Hauptaufgaben galt während des **ganzen Jahres** meine Aufmerksamkeit. Die Details dazu sind in den einzelnen Quartalsabschnitten ersichtlich.

Zu Beginn des **ersten Quartals** fand in Bern die *Séance de réflexion* zur Gesetzesrevision betreffend Präimplantationsdiagnostik statt, welche durch die Akademien der Wissenschaften Schweiz ermöglicht wurde. Daniela Ritzenthaler, Heilpädagogin und Vorstandsmitglied erklärte sich bereit, daran teilzunehmen und den Verein mit ihrer Stimme zu vertreten.

Der Bundesrat schickte anfangs 2009 eine Gesetzesrevision zur Regelung der bisher in der Schweiz verbotenen Präimplantationsdiagnostik in die öffentliche Vernehmlassung. Der Bundesrat wollte in diesem neuen Gesetzesentwurf die PID zulassen, allerdings mit engen Grenzen. Diese Vorschläge gaben Anlass zu kontroversen Diskussionen. Der Gesetzesentwurf wird von wenigen gut geheissen: Den Befürwortern der PID setzt er viel zu enge Grenzen und stellt die Durchführung unter diesen Bedingungen gar in Frage. Die Kritiker hätten lieber gehabt, wenn die PID weiterhin verboten bliebe. Deshalb drängten die meisten Referenten in ihren Ausführungen eindeutig in die Richtung einer stärkeren Liberalisierung der PID und nur wenige Wortmeldungen setzten Gegenpole. Die Befürchtungen und negativen Folgen, welche eine selektive Auslese von Embryonen auf die Gesellschaft haben können, wurden nur von sehr wenigen Teilnehmenden als Gefahr wahrgenommen. Ein positiver Effekt war, dass Daniela Ritzenthaler an Ort und Stelle, Kontakte von früher auffrischen und neue dazu gewinnen konnte. Der Verein hat im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens zum Gesetzesentwurf ebenfalls eine kurze Vernehmlassungsantwort formuliert.

Mitte März 2010 erfolgte eine schriftliche Anfrage an die Gesundheitsdirektion des Kanton Zürichs bezüglich dem Anforderungsprofil als anerkannte Beratungsstelle zur Pränatal-Diagnostik. Wir wollten wissen wie die Anforderungen aussehen, zumal im Kanton Zürich fast alle anerkannten - so genannt neutrale Beratungsstellen - durch Spitalberatungsstellen abgedeckt sind. Die im Oktober erhaltene Antwort lautet zusammengefasst: Wichtigstes Kriterium für ein rechtsgenügendes Anforderungsprofil ist der Nachweis, über Personal zu verfügen, das in der Lage ist, in allgemeiner Weise Informationen über die pränatalen Diagnosen vermitteln zu können (z.B. Informationen über die Häufigkeit und Art der diagnostizierbaren Störungen sowie über die Kosten und deren Übernahme durch die Krankenkassen). Wir bleiben dran.

Die Arbeit am psychosozialen Beratungsinstrument (nichtärztlicher Leitfaden, s. Jahresbericht 2008) zog sich in die Länge. Den Textbeitrag *Vernetzung* konnte ich jedoch mehr

oder weniger im ersten Quartal beenden. Die Erstellung der zugehörigen Adress- und Linkliste von weiteren Anlauf- und Beratungsstellen benötigte immer wieder meine Aufmerksamkeit und zog sich bis Mitte Jahr hin.

Im **zweiten Quartal** fand in Appenzell der Schweiz. Hebammenkongress zur Thematik „Hebammen beraten“ statt. Bei diesem Grossanlass war unter anderem eine der HauptreferentInnen Dr. Denise Hürlimann. Sie stellte unsere Broschüre *!schwanger?* in ihrer Präsentation den Hebammen vor und in der Folge konnte ich an Ort über 50 Broschüren verkaufen sowie die französische Übersetzung brochure *!enceinte?* ankündigen. Die Übersetzung der Broschüre zog einige interessante und kreative Arbeiten für mich nach sich. So musste zum Beispiel der Bestelltalons auf französisch übersetzt werden, um in der Romandie Werbung machen zu können. Einige Familienplanungsstellen in der welschen Schweiz wurden in der Folge über die neu herauskommende Broschüre *!enceinte?* informiert. Abklärungen bezüglich der Zweisprachigkeit unserer Homepage folgten und die ersten Schritte wurden eingeleitet.

Gegen Ende des zweiten Quartals trat eine Filmemacherin bezüglich eines DOK-Filmes auf mich zu. Sie wollte die Beweggründe, die Erfahrungen und Gedanken einer Frau, eines Paares festhalten beziehungsweise der Gesellschaft näher bringen, die zur Austragung eines Babys führen, obwohl es nicht lebensfähig ist.

Im **dritten Quartal** war ich ganz mit den Folgen des Umzuges nach Zürich-Oerlikon beschäftigt. Zum Glück konnte ich auf meine Erfahrungen des ersten Umzuges aus dem Jahr 2003 zurückgreifen. Viele organisatorische und technische Probleme konnten aufgefangen oder vermieden, und die Kontinuität konnte schnell wieder gewährleistet werden. All unser Werbematerial für die Öffentlichkeitsarbeit wie Homepage, Flyers, Couverts und vieles mehr, musste mit der neuen Adresse versehen werden, was einige Zeit in Anspruch genommen hat.

In dieser Phase fand die Arbeit am psychosozialen Beratungsinstrument ihren Abschluss und wurde zur Vernehmlassung an verschiedene Fachleute und Organisationen versandt.

Im **letzten Quartal des Jahres** fand eine Sitzung mit Frau Franziska Maurer, Hebamme und Leiterin der Fachstelle FpK in Bern (Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod) in unseren neuen Räumlichkeiten in Zürich-Oerlikon statt. Die persönliche Kontaktnahme diente dem Austausch und der Abklärung der Möglichkeiten der gegenseitigen Unterstützung beziehungsweise der Vernetzung. Wir stellten fest, dass unsere beiden eher kleinen Vereine sehr ähnlich aufgebaut und beide vorwiegend auf Spendengelder angewiesen sind. Die Öffentlichkeitsarbeit stellt sich bei beiden Organisationen als Zeitfresser heraus, welcher nicht in Erfolgs-Zahlen beziffert oder ausgedrückt werden kann.

Im vergangenen Jahr haben sich wiederum viele Frauen/Paare mit uns in Verbindung gesetzt - sei dies telefonisch oder per E-Mail - und erkundigten sich bezüglich den vorgeburtlichen Tests. Über das ganze Jahr verteilt gerechnet, sind dies alle 2 Wochen ein direkter Kontakt am Donnerstagabend zwischen 16.00 und 19.00 Uhr. Zum Teil nahmen die Ratsuchenden mehrmals Kontakt auf, da sich ihre Situation geändert hatte, neue Pränataldiagnostik-Fragen beantwortet werden mussten oder um ihren Dank auszusprechen, dass es diese Anlauf- und Beratungsstelle überhaupt gibt. Die Besucherzahl auf www.praenatal-diagnostik.ch belief sich pro Monat im Schnitt auf 156 Informationssuchende. Im Vergleich zum Vorjahr: 150 Website-BesucherInnen pro Monat. Alle BestellerInnen der Broschüre *!schwanger?* müssten zusätzlich in der Beratungsstatistik dazu gezählt werden, da auch sie Informationen bezüglich der Pränataldiagnostik auf unserer Homepage sowie in der Broschüre *!schwanger?* einholten.

Ausgeliehene Dokumentationen wie Bücher, DVD's oder Videos im

Jahr 2007: 35 Dokumentationen, Jahr 2008: 29 Dok., Jahr 2009: 25 Dok.

Von der Statistik ist ersichtlich, dass unsere Dokumentationsstelle mehr oder weniger rege benützt wird. Der Ausleihe liegt eine geringe Ausleihgebühr zugrunde, so dass der Aufwand und die Versandkosten abgedeckt sind.

Auswertung der Statistik Beratung 2000-2009

		Telefonate od. auf Beratungsstelle	Per Mail	Anfragen aus dem Ausland	Ausleihe Medien
Jahr 2000	Start Juli =>	6			
Jahr 2001		30			
Jahr 2002		21			
Jahr 2003		31			
Jahr 2004		32			
Jahr 2005		43			3
Jahr 2006		34			6
Jahr 2007		33	8	3	35
Jahr 2008		22	7	5	29
Jahr 2009		21	9	4	25

Mutationen im Jahr 2009 bei den Mitgliedern: 5 Neumitglieder; darunter 2 ÄrztInnen
2 Austritte; beide altershalber, da Pensionierung
1 Abgang durch Wegzug ohne Abmeldung

Zahlen der Broschürenbestellungen:

Es konnten insgesamt im Jahr 2009 etwas **über 200 Exemplare** verkauft werden.

Vergleichszahlen:

2001: 500 Stk.
2002: 450 Stk.
2003: 600 Stk.
2004: 650 Stk.
2005: 470 Stk.
2006: 465 Stk.
2007: 405 Stk.
2008: 310 Stk.
2009: 228 Stk.

Vergleichszahlen aus Deutschland:

-
2002: 559 Stk.
2003: 515 Stk.
2004: 245 Stk.
-
-
BZgA: Herausgabe einer neuen Broschüre

Die Verkaufszahlen des vergangenen Jahres sind markant gesunken. (Es gilt weiterhin zu beachten, dass in der deutschen Schweiz von einer grösseren Zahl von GynäkologInnen die Broschüre an werdende Eltern oder Interessierte abgegeben wird). Dies ist die Folge von der Zusammenarbeit mit der SGGG, der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, welche die Labors als finanzielle Trägerschaft für ihre Mitglieder gewinnen konnte. Daraus folgt eine positive Wirkung auf den Informationsstand der Frauen/Paare und der Gesellschaft und ist im Grunde genommen ein grosser Erfolg für unseren Verein. Jedoch wirkt sich diese Abgabemöglichkeit negativ auf unsere eigenen Verkaufszahlen aus. Für die Hebammen, HeilpädagogInnen und andere uns zugewandte Fachleute sowie privat Interessierte sind wir weiterhin die Anlaufstelle beziehungsweise der Bezugsort.

Zu guter Letzt ein **herzliches Dankeschön** von meiner Seite an alle, die den Verein und mich in irgendeiner Art und Weise im vergangenen **Jahr 2009** unterstützt haben!

Zürich, Ende April 2010

B. Hölzle

„Endlich geboren !“

Der neue psychosoziale Beratungleitfaden ist ein wertvolles Beratungsinstrument auch für Ärzte!

Pränatale Untersuchungen haben das Ziel, Risiken für Mutter und Kind rechtzeitig zu erkennen, eine optimale Behandlung zu gewährleisten und dabei Ängste der Mutter abzubauen.

Die Entwicklungen der letzten Jahre haben zu einer starken Ausweitung der vorgeburtlichen Untersuchungen auf Frauen und Paare ohne besonderes Risiko geführt.

Einerseits hat man die Pflicht als Arzt/Ärztin jede Patientin schon sehr früh in der Schwangerschaft kompetent und ausführlich über Vor- und Nachteile der Pränataldiagnostik (PND) zu informieren und die verschiedenen Tests anzubieten (unter Berücksichtigung des Rechtes auf Nichtwissen), Art. 13 der KLV (Krankenpflege-Leistungsverordnung). Andererseits will man die Patientin nicht unnötig verunsichern.

Wieweit darf die Ärztin/der Arzt Entscheidungsempfehlungen aussprechen, wieweit muss er/sie sich nicht direktiv verhalten?

Unter zunehmendem juristischen Druck besteht die Gefahr, dass das ärztliche Aufklärungsgespräch zunehmend von haftungsrechtlichen Gesichtspunkten geprägt wird und die medizinischen und menschlichen Aspekte zurückgedrängt werden und die vertrauensvolle Arzt-Patientinnen-Beziehung beeinträchtigt wird. Im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen können für die Ärztin/den Arzt und für die Schwangere Frau erhebliche ethische Dilemma-Situationen entstehen. Diese Beratungstätigkeit nimmt in der Sprechstunde sehr viel Zeit in Anspruch und fordert die Kompetenz des Arztes in vielen Bereichen.

Jeder Arzt der Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft durchführt, muss einen Kurs in „kommunikative Kompetenz“ von 3 Stunden absolvieren. Obwohl diese Massnahme sehr umstritten ist, kann sie doch als Chance benützt werden die Ärzte für die Problematik zu sensibilisieren und die Beratung in der PND zu verbessern.

Der neue, sehr ausführliche Leitfaden kann eine sehr gute Unterstützung in diesen Kursen bieten, zumal er das Grundwissen in der pränatalen Diagnostik auffrischt und das ärztliche Wissen mit Informationen aus den Gebieten von Ethik, Recht und Heilpädagogik ergänzt.

Besonders wertvoll fand ich die Checklisten für den Gesprächsablauf. Die Strukturierung des Beratungsablaufs ist eine Hilfe in dem von Zeitdruck geprägten Praxisalltag.

Sehr hilfreich sind auch die hervorragenden Listen mit den Links zu den verschiedenen, bereits bestehenden Institutionen und Beratungsstellen sowie die Literaturangaben. Unsere Beratung soll sich ja nicht nur der pränatalen Diagnostik widmen, sondern auch unseren schwangeren Frauen helfen, wenn sie sich für das Austragen eines behinderten Kindes entscheiden und wir sie an die entsprechenden Organisationen verweisen und ihnen die nötige Unterstützung bieten können.

Zusammenfassend: Aus ärztlicher Sicht kann man sich auch auf diese „Geburt“ freuen!

Dr. med. R. Pinzello-Hürliemann
Allgemeine Medizin FMH, Bülach

Jahresbericht und Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2009

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF 46'500.72 (VJ: CHF 47'873.97), was eine Abnahme von CHF 1'373.25 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 62'000 veranschlagt worden und somit wurde diese Zahl klar unterschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF 49'261.50 (VJ: CHF 49'148.20) ausgewiesen, so dass hier eine kleine Zunahme von CHF 113.30 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2009 wurden CHF 49'000.00 erwartet vor allem die Mitgliederbeiträge waren höher als budgetiert.

Es ergab sich in diesem Jahr ein **Ertragsüberschuss** von CHF 2'760.78 (VJ: Ertragsüberschuss CHF 1'274.23). Generell ist zu melden, dass die Zahlen gut im Griff sind und eine Stabilität erreicht wurde. Das Vereinsvermögen beträgt per Ende Jahr CHF 40'921.48 (VJ: CHF 38'160.70).

Zürich, 11. Juni 2010 CHM/cr

Christian Muggli