# Ganzheitliche Beratung u. Kritische Information zu Pränataler Diagnostik

## Jahresbericht

2021

#### Jahresbericht 2021 der Vereinspräsidentin

Das Jahr 2021 unseres Vereins war von Kontinuität und Unaufgeregtheit geprägt. Wir konnten weiter an unserer neuen Beratungsbroschüre zur Präimplantationsdiagnostik arbeiten und die Drehscheibenstelle hat ihre telefonischen Beratungen, sowie ihre Beratungen per Mail durchgeführt. Das grosse Echo auf unsere Webseite freut uns immer ganz besonders. Es war auch ein Jahr, in dem wir uns einmal mehr vertieft mit den aktuellen Entwicklungen der Reproduktionsmedizin auseinandergesetzt haben. Es lässt sich eindrücklich beobachten, wie sich der Begriff der «reproduktiven Autonomie» gewandelt hat: Vom Anspruch auf Selbstbestimmung über den eigenen entwickelt er sich zunehmend zu einer Anspruchshaltung Fortpflanzungstechnologien, bei der auch in Kauf genommen wird, dass die körperliche Integrität von anderen Frauen verletzt wird. Dies ist beispielsweise bei der Eizellspende oder der Leihmutterschaft der Fall. In Ländern, welche die Eizellspende erlauben, reisen zum Teil finanziell schlecht gestellte Frauen aus dem Ausland ein, um ihre Eizellen zu verkaufen. - Dies ist ein zusätzlicher Aspekt des Fortpflanzungstourismus -. Der Frauenkörper wird dabei zunehmend zur ausbeutbaren Ressource.

Politisch wird diese Entwicklung mit dem Argument auf Gleichbehandlung von Frauen und Männern begründet. Es sei eine Benachteiligung der Frauen Männern gegenüber, dass sie ihre Keimzellen nicht spenden dürften. Der Unterschied, dass die Samenspende des Mannes keine Körperverletzung und keine medizinischen Risiken mit sich bringt, wird in dieser Debatte ausgeblendet. Generell hat sich die Fortpflanzungsmedizin zu einer Industrie im Sinne eines 'Big Business' entwickelt.

Nachdem der Mensch die nichtmenschliche Natur ausgebeutet hat, beutet er nun auch die menschliche Natur aus. Damit der Mensch seinen Körper zur Selbstvermarktung freigeben kann, muss er die physische, psychische und auch soziale Integrität seines Körpers preisgeben. Zu dieser Selbstvermarktung des eigenen Körpers haben sich sozial schlecht gestellte Frauen schon immer genötigt gesehen und sich in der Prostitution verkauft. Mit der Eizellspende und der Leihmutterschaft bekommt diese Ausbeutung eine weitere Dimension. Im Kontext dieser Überlegungen zur Fortpflanzungsmedizin stand auch die letztjährige Thema Generalversammlung zum «Aktuelles zur Reproduktionsmedizin.\_Informationen, Trends und ethische Herausforderungen». Die Generalversammlung führten wir hybrid durch, sodass auch im vergangenen Jahr erfreulicherweise mehr Leute daran teilgenommen und gute Anregungen für die Vereinsarbeit gegeben haben.

An dieser Stelle möchte ich die professionelle und stets sehr umsichtige Geschäftsleitung von Brigitte Hölzle-Sommerhalder sehr herzlich verdanken. Sie versteht es ausgezeichnet, die unterschiedlichsten Aufgaben der Beratungsstelle unter einen Hut zu bringen.

Unsere Arbeit ist aber nur möglich mit Ihrer Unterstützung. Ihnen allen möchten wir deshalb herzlich für Ihr Engagement im letzten Jahr danken! In diesem Sinne verbleibe ich im Namen des Vereinsvorstandes

### Kinderwunsch psychisch kranker Frauen

Ein interprofessionelles Projekt zur präkonzeptionellen Beratung von psychisch kranken Frauen im gebärfähigen Alter

Die Stiftung Dialog Ethik und das Kompetenzzentrum Gynäkopsychiatrie als gemeinsames Angebot der Psychiatrieverbunde Nord und Süd des Kantons St. Gallen zwischen November 2018 und November 2021 ein dreijähriges interprofessionelles Projekt unter dem Titel «Kinderwunsch psychisch kranker Frauen» durchgeführt. Ziel des Projekts war es, insbesondere aus der Innenperspektive von Frauen mit einer psychischen Erkrankung mehr über ihren Kinderwunsch und ihren Umgang damit im Kontext der präkonzeptionellen Beratung zu erfahren. Hierzu wurden auf der Grundlage sozialempirischer Forschung (1) Empfehlungen für Fachpersonen zur präkonzeptionellen Beratung psychisch kranker Frauen (2) Informationsbroschüre als Entscheidungshilfe für betroffene Frauen erarbeitet. Mit den Empfehlungen und der Broschüre möchte das Projekt erreichen, dass bewusst getroffene und reflektierte Reproduktionsentscheidungen von psychisch kranken Frauen möglich sind und eine gute Betreuung bzw. psychotherapeutische Begleitung sowie medikamentöse Behandlung erreicht werden können. Dies soll eine möglichst gute Lebensqualität für die Frauen selbst, ihre Partner und ihre Kinder zur Folge haben.

Daraus hervorgegangen ist eine

Informationsbroschüre für Patientinnen (interne Erstauflage zum Download):

https://www.dialog-ethik.ch/projekte/praekonzeptionelle-beratung



#### Hintergrund

Die Thematik des Kinderwunsches psychisch kranker Frauen wurde innerhalb der Forschung lange Zeit durch Fragen zu einer erfolgreichen Schwangerschaftsverhütung und zu den Risiken für das «Kindeswohl» dominiert. Erst seit den frühen 1990er Jahren besteht ein zunehmend wichtiger Forschungsstrang innerhalb des Fachbereichs der Gynäkopsychiatrie, der sich mit der subjektiven Bedeutung von Mutterschaft aus Sicht betroffener Frauen und ihrer strukturellen Einbettung befasst. Dieser Forschungsstrang erweitert den risikoorientierten Fokus und nimmt auch die ressourcenorientierten Aspekte der Mutterschaft in den Blick. Mit Blick auf diesen Forschungsstrang ist es wichtig, sich näher mit der Innenperspektive von Frauen mit einer psychischen Erkrankung und den Anforderungen hinsichtlich einer adäquaten Behandlung, Betreuung und Beratung dieser Patientengruppe zu befassen.

#### Jahresbericht Finanzen

#### Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2021

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **52'684.43** (VJ: 51'808.77), was eine leichte Zunahme von CHF 875.66 vs. Vorjahr bedeutet. Gegenüber dem Budget 2021, wo die Kosten mit CHF 90'750.00 veranschlagt wurden, bleibt dieser Posten deutlich unterschritten. Zu beachten ist dabei, dass die Hauptkosten von Projekt C «Informationsmaterial zur Präimplantationsdiagnostik» erst im 2022 anstatt wie vorangeschlagen im 2021 anfallen (immer noch Pandemiefolgen). Das Budget 2022 wird dadurch aber nicht zusätzlich belastet, da das Projekt C vorfinanziert ist.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **43'568.46** (VJ: CHF 58'058.15) ausgewiesen, so dass hier eine deutliche Abnahme von CHF 14'489.69 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2021 wurden auf der Ertragsseite CHF 91'250.00 erwartet, darin waren hohe projektbezogene Rückstellungen für das Projekt C enthalten, welche nun dem Jahr 2022 zugewiesen wurden. Die Beiträge/Spenden/Subventionen sind mit CHF 35'057.71 wenig tiefer ausgefallen als budgetiert (Budget 2021: 37'100.00).

Somit ergibt sich im Berichtsjahr ein **Aufwandüberschuss** von CHF **9'115.97** (VJ: Ertragsüberschuss von CHF **6'249.38**).

Das **Vereinsvermögen** beträgt per Ende Buchhaltungsjahr nach Zuweisung des Bilanzverlustes 2021 CHF **13'627.00** (VJ 22'742.97).

Zu erwähnen ist, dass sich der budgetierte kleine Gewinn 2021 von CHF 540.00 nicht bewahrheitet hat. Das heisst, das Betriebsergebnis ist negativer ausgefallen wie budgetiert. Die Projekterträge beziehungsweise –beiträge für das Projekt C, welches über mehrere Jahre geht, wurden berücksichtigt und abgegrenzt (TP ,Projekt C').

Der grosszügige Beitrag der Sophie von Liechtenstein-Stiftung (2020-2022) ermöglicht uns unsere Tätigkeiten weiter zu führen. Leider läuft der Beitrag im 2022 aus. Da trotz intensiven Bemühungen im 2021 leider keine neuen grösseren Spendengeber gefunden wurden, ist die Akquisition von Spendengeldern auch im 2022 wichtig.

#### Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2021

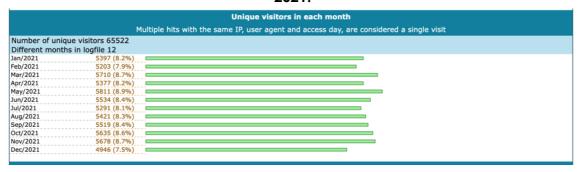
#### Beratungstätigkeit

Die Beratung erfolgte auch im vergangenen Jahr auf den verschiedenen zur Verfügung Ebenen und Kanälen der Beratungsstelle, wie z.B. Beratungsgespräche per Telefon, Direktberatungen «Face-to-face» oder durch unsere Informations-Broschüre !schwanger?. Die Rat suchenden Frauen/Männer suchen vorwiegend zuerst in den elektronischen Medien nach ersten Informationen zur Pränatalund Präimplantations-Diagnostik. Oft gelangen sie dadurch für eine weitere ganzheitliche Beratung auf diesem Weg an uns. Zusätzlich erfolgten Bestellungen unserer Beratungs- und Informationsbroschüre !schwanger?, in welcher die psychosozialen, ethischen und gesellschaftlichen Aspekte im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft ins Blickfeld gerückt werden. Schlechte Befunde durch die Pränataldiagnostik lösen in den meisten Fällen einen direkten Telefonanruf oder eine E-Mail-Anfrage an unsere Beratungsstelle aus. Durch persönliche Kontaktnahme informieren und beantworten wir die anfallenden Fragen und leiten wenn nötig an weitere Fachstellen weiter.

Im vergangenen Sommer 2021 wurde die durch die Pandemie verzögerte Arbeit für die Präimplantationsdiagnostik-Broschüre «PID-Broschüre» wieder aufgenommen. In kurzen Zeit-Abständen wurde bereits im vergangenen Jahr - und wird immer noch - intensiv daran gearbeitet, der Inhalt weiter entwickelt und die Gestaltung zum Teil an die Broschüre!schwanger? angelehnt oder neu entworfen.

Ein weiterer Beratungs-Kanal ist unsere Mobile- und Tablet- kompatible Homepage. Die Zugriffe verhielten sich weiter auf sehr hohem Niveau stabil (s. Statistik 2021 und 2020). Unter achtsamer Betrachtung gehen wir davon aus, dass 1'500 bis 2'000 Interessierte pro Monat unsere Homepage besuchen. Dies ergibt pro Jahr ca. 24'000 HP-Besucher: s. Jahres-Besucherzahl-Report 2021 mit 65522 Besuchern (2020: 66971, 2019: 17239 v. Sept.- Dez. 2019). Diese vorsichtige Betrachtungsweise erfolgt unter Berücksichtigung, dass Suchmaschinen Suchabfragen veranlassen und aufgrund deren steigen die Besucherzahlen ziemlich an. Gemäss unseren Berechnungen sind demzufolge ca. 24'000 - 30'000 Personen bezüglich der Pränataldiagnostik über unsere Homepage informiert. Im Jahr 2021 sind rund 89'400 Neugeborene in der Schweiz auf die Welt gekommen. Das heisst, gut 1/3 der werdenden Eltern holt sich die Informationen auf unserer zweisprachigen Homepage oder in der Informations – und Beratungsbroschüre !schwanger?.

#### 2021:



#### 2020:

Unique visitors in each month  Multiple hits with the same IP, user agent and access day, are considered a single visit						
Different month	ns in logfile 12					
Jan/2020	5185 (7.7%)					
Feb/2020	5178 (7.7%)					
Mar/2020	5646 (8.4%)					
Apr/2020	4890 (7.3%)					
May/2020	5356 (8.0%)					
Jun/2020	5674 (8.5%)					
Jul/2020	6949 (10.4%)					
Aug/2020	6110 (9.1%)					
Sep/2020	5651 (8.4%)					
Oct/2020	5919 (8.8%)					
Nov/2020	5353 (8.0%)					
Dec/2020	5060 (7.6%)					

Besuche auf unserer Homepage visualisiert pro Wochentag 2021, 2020 und 2019:

#### 2021

Weekdays distribution					
	Percentage of hits in every d	ay of the week			
Мо	9296 (13.8%)				
Tu	9700 (14.4%)				
We	9480 (14.1%)				
Th	9657 (14.3%)				
Fr	10099 (15.0%)				
Sa	9730 (14.4%)				
Su	9408 (14.0%)				

#### 2020:

Weekdays distribution						
Percentage of hits in every day of the week						
Мо	9925 (14.2%)					
Tu	10193 (14.6%)					
We	10645 (15.2%)					
Th	9862 (14.1%)					
Fr	9987 (14.3%)					
Sa	9615 (13.8%)					
Su	9594 (13.7%)					

#### 2019:

Weekdays distribution						
Percentage of hits in every day of the week						
2639 (14.4%)						
2644 (14.5%)						
2530 (13.8%)						
2548 (13.9%)						
2712 (14.8%)						
2678 (14.7%)						
2518 (13.8%)						
	2639 (14.4%) 2644 (14.5%) 2530 (13.8%) 2548 (13.9%) 2712 (14.8%) 2678 (14.7%)					

Im **2021** erfolgten die meisten **Homepage – Zugriffe** am **Freitag-Abend**, das heisst, zu Beginn des Wochenendes, also ähnlich wie im 2019. Im Gegensatz zu 2020, in dem die häufigsten HP-Besuche zu Beginn der Woche mit einem Peak am Mittwoch (s. Grafik 2020) erfolgten.

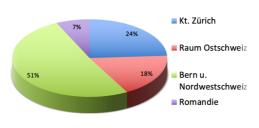
Die Beratungstätigkeit wird zusätzlich durch eine **Detail-Statistik** festgehalten. Daraus ist unter anderem ersichtlich, dass sich aus der ganzen Schweiz Ratsuchende an uns wenden.

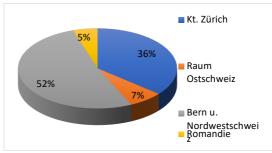
#### Regionale Anfragenverteilung

Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2018	2019	2020	2021
Kt. Zürich	53 %	32 %	24 %	36 %
Raum Ostschweiz	17 %	30 %	18 %	7 %
Bern u. Nord-Westschweiz	21 %	35 %	51 %	<b>52</b> %
Romandie	9 %	3 %	7 %	5 %

#### <u>2020:</u> <u>2021:</u>





Wie auch im vorangehenden Jahr stammten etliche Anfragen und Broschürenbestellungen aus dem Raum Bern und der Nordwestschweiz (s. Pie-Chart). Erfreulicherweise sind im Vergleich zum Vorjahr die Anfragen und Bestellungen in der Region Zürich wieder markant gewachsen.

Die Möglichkeiten und der Umfang der schwangerschaftlichen Tests hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen. Für die Frau/das Paar bedeutet dies ein kaum zu bewältigender Umfang an medizinischen Fachausdrücken und Informationen, die sie beim ersten oder weiteren Arztbesuch erhält. Deshalb suchen die Betroffenen im elektronischen Netz und folglich auf unserer Homepage www.praenatal-diagnostik.ch verständliche Aussagen und Erklärungen zu den medizinischen Informationen und Fachausdrücken. In unserer Beratungsbroschüre !schwanger? sowie im französischen Pendant !enceinte? sind umfassend die Fragen zu den pränatalen Tests erklärt sowie auch weitere Informationen zu den psychosozialen und ethischen Aspekten vorhanden. Im 2021 bestellten etwa 210 Ratsuchende (Vorjahr: 370) online oder direkt auf der Beratungsstelle bei einem Beratungsgespräch die Informationsbroschüre !schwanger?. Von den über 200 Broschüren waren 3 französische Exemplare !enceinte?. Zudem wurden 3 Beratungs-Leitfäden für die Hebamme, die Ärztin\*den Arzt sowie 1 Beratungs-Dossier Die autonome Schwangere verkauft.

Es fanden insgesamt **71 direkte Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies **1-2 persönliche** Direkt-**Beratungen** pro Woche.

Das grosse Angebot in der Pränataldiagnostik übersteigt in vielen Fällen die Aufnahmeund Entscheidungsfähigkeit der Frau/des Paares um einiges. Um so wichtiger ist eine umfassende, nicht-direktive Information und Beratung durch die betreuende Ärztin/den Arzt, die Hebamme oder durch eine unabhängige Beratungsstelle wie uns. Das Recht der Frau/des Paares auf "Nicht-Wissen" sollte dabei berücksichtigt und respektiert werden.

Frauen/Paare, die nach einem schlechten Befund Entscheidungshilfen suchen, erhalten im Beratungsgespräch bei uns auf der Drehscheibenstelle Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt, so dass der eigentliche Entscheidungsfindungsprozess bei der Frau/dem Paar einsetzen kann.

Ziel der Beratung und Aufklärung ist eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung der Frau respektive des Paares.

#### Öffentlichkeitsarbeit

Im Jahr 2021 konnten einige Informationstexte und Berichte in verschiedenen Fach-Medien lanciert und somit auf die Beratungsstelle und ihre Tätigkeit aufmerksam gemacht werden. Interviews von Fachpersonen oder Student\*innen fanden per Telefon oder online statt und flossen in Berichte von Zeitschriften oder Arbeiten ein, wie z. B. Matura-Arbeiten etc. Zusätzlich wurden mit Referaten Interessierte und Fachleute über die pränatalen Tests informiert.

Aufgrund der Corona-Pandemie wurde der Mitte Mai 2021 vorgesehene **Schweizerische Hebammenkongress** in Locarno auf den September verschoben. Dadurch konnte leider der Verein nicht mit einem Stand vertreten sein.

#### Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2021: Neumitglied(er): 2

Austritte: 2 (aufgrund Pensionierung)

Vereinsmitglieder Dez. 2021: 116 Mitglieder, plus 121 Gönner

Ein ganz **HERZLICHES DANKESCHÖN** an alle, die den Verein, die Beratungsstelle und mich im 2021 unterstützt haben!

Brigitte Hölzle-Sommerhalder