

VEREIN

Ganzheitliche Beratung u.
Kritische Information zu
Pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2019

Jahresbericht 2019 der Vereinspräsidentin

Das vergangene Vereinsjahr 2019 war wie schon 2018 geprägt von der Finalisierung und der Verbreitung unserer überarbeiteten Broschüre «!schwanger?», über die wir schon im vergangenen Jahresbericht berichtet hatten. Erfreulicherweise wurde die neue Broschüre sehr positiv aufgenommen und wir bekommen viele Rückmeldungen, wie hilfreich die Broschüre in der Beratung sei. An dieser Stelle möchte ich deshalb der Autorengruppe des Vorstandes und der Geschäftsführerin, Brigitte Hölzle, noch einmal ganz herzlich für ihren enormen Einsatz für diese gelungene Publikation danken, deren Entwicklung uns vom Lotteriefonds des Kantons Zürich bezahlt wurde.

Neben der Arbeit an der Broschüre waren die Vorstandsmitglieder im vergangenen Jahr an Veranstaltungen und Tagungen rund um die Fragen der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen mit Referaten präsent.

Die Arbeit unseres Vereins ist stets begleitet von der Auseinandersetzung über die ethischen Fragen des guten Lebens und Sterbens. Neben den jeweils aktuellen Themen beschäftigen wir uns daher immer auch mit der Frage, was der vorgeburtliche Tod und/oder ein später Schwangerschaftsabbruch für die schwangere Frau, ihren Partner und ihre Familie bedeuten können. Die Diskussionen um diese Fragen werden im Rahmen des Vereins kontrovers und emotional engagiert diskutiert. Die Entscheidungen rund um die pränatale Diagnostik sind stets existentiell, meist ein ethisches Dilemma und man kann nicht nicht entscheiden. Denn auch wenn man sich entscheidet, nicht zu entscheiden, trifft man eine Entscheidung. Was uns immer wieder beschäftigt ist auch die Art und Weise, wie die Gesellschaft mit dem pränatalen Tod umgeht. Der Tod eines Kindes ist stets eine tiefe Zäsur im Leben einer Frau und deren Familie. Verstirbt ein Kind nach der Geburt, so ist dies ein soziales Ereignis, an dem meist auch die erweiterte Familie, die Grosseltern und Freunde teilnehmen und mittrauern. Dieses gemeinsame Trauern vermag den Schmerz über den Verlust eines Kindes nicht wegzunehmen. Gleichwohl schafft die trauernde Gemeinschaft einen Geborgenheitsraum, in dem die Mutter aufgehoben ist. Stirbt ein Kind vor der Geburt im Mutterleib, so werden die trauernde Frau und ihre Familie mit ihrem Abschiedsschmerz und ihrer Trauer über den erlebten Kindsverlust oft alleingelassen. Gleiches gilt für einen späten Schwangerschaftsabbruch nach der 15. Schwangerschaftswoche. Hier schwingt in den Reaktionen oftmals auch eine gewisse Verurteilung der Frau, des Paares mit, indem sie für den Tod des werdenden Kindes mitverantwortlich gemacht werden. Viele Frauen verheimlichen deshalb am Anfang ihre Schwangerschaft. Gemeinsames Trauern ist so dann nicht möglich.

Jede Frau geht mit einem pränatalen oder postnatalen Kindsverlust ganz persönlich, je nach ihren individuellen Wertvorstellungen und ihren psychischen Eigenschaften unterschiedlich um. Besonders der späte Schwangerschaftsabbruch aufgrund von Ergebnissen von vorgeburtlichen Untersuchungen ist für die Schwangere ein schmerzhaftes Loslassen zuerst durch die eingeleitete Geburt und anschliessend wegen ihrem Trauerprozess. Denn beim späten Schwangerschaftsabbruch hat sich die schwangere Frau körperlich und seelisch auf die bevorstehende Mutterschaft eingestellt. Jetzt wird dieser Prozess abgebrochen. Darüber sind manche Frauen nach einer schwerwiegenden Diagnose auch entlastet, trotzdem bleibt dieser Fruchttod eine Zäsur im Leben der betroffenen Frau. Damit auch der Schmerz dieser Frauen einen Ort zum Trauern hat, gibt es an verschiedenen Orten in der Schweiz Kinderfelder, wo auch Embryonen und Feten bestattet und betrauert werden können. Damit haben die Frauen und ihre Familien einen Ort zum Abschiednehmen und Gedenken.

Damit Frauen und ihre Partner auch noch Jahre mit dem Entscheid für die Geburt eines Kindes mit schweren Einschränkungen oder für den Schwangerschaftsabbruch auch

später gut leben können, ist es deshalb sehr wichtig, dass die Frauen während der Entscheidungsfindung, während dem Schwangerschaftsabbruch und nach der Geburt gut begleitet und unterstützt werden. Dazu gehört auch in den Kliniken, die späte Schwangerschaftsabbrüche durchführen, dass Möglichkeiten für die ethische Auseinandersetzung zu diesem belastenden Thema bestehen. Auch hierfür setzt sich unser Verein in Kooperation mit anderen Organisationen auseinander.

Seit mittlerweile bald dreissig Jahre engagiert sich unser Verein dafür, dass schwangere Frauen und diejenigen, die es werden wollen, gut informiert sind über die Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik, sowie deren existentielle Bedeutung. Seit bald dreissig Jahren geben wir deshalb auch die Broschüre «!schwanger?» heraus. Die erste Version trug den Namen «Das Risiko Leben». Sie informiert nicht nur über die verschiedenen Testmöglichkeiten, sondern gibt auch Anregungen für den persönlichen Entscheidungsfindungsprozess.

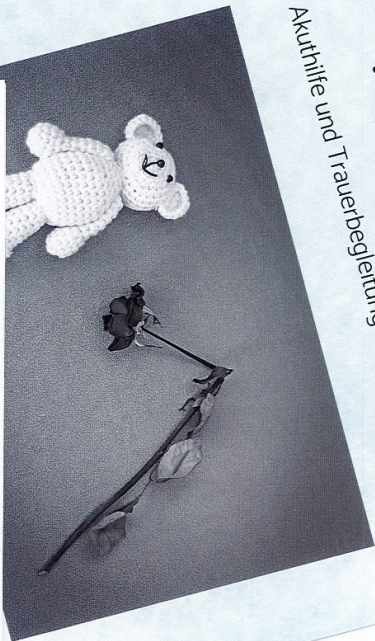
Unsere Beratungsstelle gibt Frauen die Möglichkeit einer unabhängigen und nicht direktiven Beratung. Darüber hinaus vermittelt die Beratungsstelle auch andere medizinische, psychologische und auch seelsorgerliche Beratungsmöglichkeiten, so wie z.B. die Fachstellen kindsverlust.ch (Kindsverlust während Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit) sowie [Himmelskind](http://Himmelskind.ch) (Akuthilfe und Trauerbegleitung nach Kindsverlust, www.himmelskind.ch). Auf der folgenden Seite sehen Sie die entsprechenden Flyer. Diese Vernetzung mit anderen Stellen ist uns sehr wichtig. Unser Verein hat auch im vergangenen Jahr ratsuchende Frauen und Paare unterstützt bei ihrer Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Untersuchungen. Über die entsprechenden Tätigkeiten informiert die Geschäftsleiterin Brigitte Hölzle in diesem Jahresbericht. Wir laden Sie ein, mit uns über die Bedeutung und die individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen der vorgeburtlichen Untersuchungen nachzudenken und Stellung zu nehmen. Unser Verein bietet verschiedene Formen des Engagements an. Gerne informieren wir Sie darüber.

Ihnen allen möchten wir herzlich für Ihr Engagement im letzten Jahr danken! In diesem Sinne verbleibe ich im Namen des Vereinsvorstandes

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Präsidentin

Himmelskind

Akuthilfe und Trauerbegleitung nach Kindsverlust



Unser Angebot

Von Sterneneitern für Sterneneitern

Wir möchten betroffenen Eltern schon ab der Diagnose begleitend zur Seite stehen. Feinfühlig, tröstend und mit ganz viel Herz. In den ersten Tagen und auf Ihrem individuellen Trauerweg.

- wir stehen den Eltern ab Diagnose beratend und begleitend zur Seite
- wir halten die Trauer miteinander aus und stehen bei
- wir versuchen so viele Erinnerungen wie möglich vom Kind einzufangen
- wir organisieren Sternenkinderfotos
- wir informieren über gesetzliche Themen: Bestattung, Aufbahrung, Mutterschutz, Deckung durch Krankenkasse, etc.
- wir helfen die Bestattung zu organisieren
- wir bieten Trauerbegleitung für Eltern nach Kindsverlust
- wir vermitteln Kontakte zu Hilfsangeboten
- wir stehen Angehörigen/Freunden/Kollegen beratend zur Seite
- wir begleiten Frauen in der Folgeschwangerschaft nach Verlust

Gerne arbeiten wir Hand in Hand mit den Hebammen und Ärzten und stehen im hektischen Klinik/Praxis Alltag unterstützend zur Seite.

Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod

Es gibt hilfreiche Unterstützung in allen Situationen.

Was brauchen Sie?

- Beratung nach Mitteilung der Diagnose
- Geburtsbegleitung
- Begleitung bei und nach Fehlgeburt
- Palliativpflege sterbender Neugeborener
- Gestaltung der verbleibenden Zeit mit dem Kind
- Gestaltung der Abschiedsfeier
- Ambulante Wochenbettbegleitung
- Rückbildungskurs nach Kindsverlust
- Männertreff für verwaisete Väter
- Trauerbegleitung für die ganze Familie
- Paartherapie
- Begleitung während der Folgeschwangerschaft
- Erarbeitung von Zukunftsperspektiven

Ein vielfältiges Netzwerk steht Ihnen zur Verfügung: Hebamme, Gynäkologin/Gynäkologe, Pflegekraft/Pflegefachmann, Kinderärztin/Kinderarzt, SeelsorgerIn, Mütter- und VäterberaterIn, Hausärztin/Hausarzt und TherapeutIn begleiten Sie professionell.

„Ich war Mutter... und doch nicht. Ich fühle mich sehr verwirrt und frage mich, wie ich es geschafft habe. In der Klinik wurde ich wieder verlassen. Ich fühle mich sehr einsam und vermissen meine Kinder.“

Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2019

Beratungstätigkeit

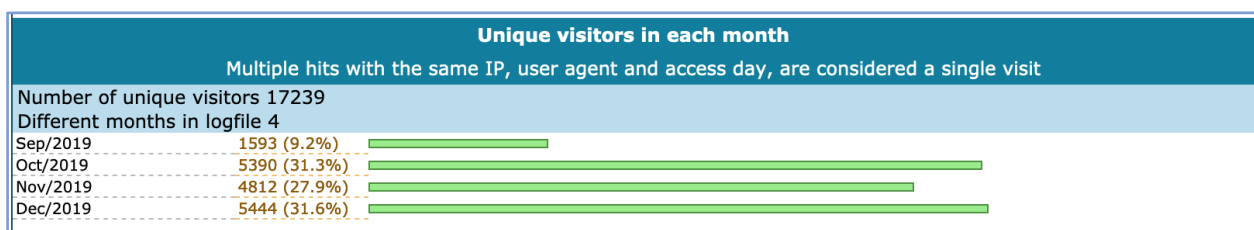
Das grösste Highlight auf der Beratungsstelle im 2019 war der Druck und somit die Herausgabe der völlig neu gestalteten und total überarbeiteten **Informations- und Beratungsbroschüre !schwanger?** im Mai 2019. In der neuen **Entscheidungshilfe bei vorgeburtlichen Untersuchungen** findet die Frau/der Mann in der Mitte eine **herausnehmbare Zusammenstellung** der vorgeburtlichen Testmethoden und deren Anwendungsbereiche, Risiken und Grenzen sowie am Schluss dieser Zusammenstellung ein **umfassenderes Glossar** mit den gebräuchlichen Fachausdrücken und Erklärungen. Die Broschüre ist zum Abgeben an werdende Mütter/Eltern sowie für interessierte Frauen/Paare und Fachleute konzipiert und soll insbesondere als **Informations- und Diskussionsgrundlage** dienen. Die Umsetzung dieses Werkes war nur dank der grossen projektbezogenen Spende des Lotteriefonds des Kantons Zürich möglich.

Der zweite Höhepunkt auf der Beratungsstelle betrifft die Homepage. Seit dem legendären Datum vom 19.9.2019 steht der Beratungsstelle eine total neu aufgesetzte und frisch gestaltete Homepage (www.praenatal-diagnostik.ch) zur Verfügung dank den eingegangenen Projekt-Spenden der Evang.-ref. Landeskirche des Kt. ZH, der ROTHEN Medizinische Laboratorien und von Migros Kulturprozent (s. www.praenatal-diagnostik.ch/de-ch/portrait/goenner/). Die neue Homepage ist nun Iphone- und Tablet kompatibel, was sich in den folgenden Besucherzahlen widerspiegelt.

Zu den Besucherzahlen ist zu erwähnen, dass bis zum 19.9.2019 - also Jan. bis Mitte Sept. 2019- keine mehr aus der alten Homepage (HP) ausgelesen werden konnten, da sie durch einen Hackerangriff nicht mehr zugänglich war. Um so mehr freuen und überzeugen uns die Besucher-Zahlen von der neuen HP vollends. In den ersten 2 Wochen nach Aufschaltung besuchten im September 1593 Besucher, im Oktober 5390, im November 4812 sowie im Dezember 5444 die neue Homepage. Das heisst, durchschnittlich suchten **pro Monat über 4'300 Ratsuchende** Informationen zu den vorgeburtlichen Untersuchungen bei uns (2018: durchschnittlich 1'623 Besucher/Mt.). Die Zahl der Rat Suchenden pro Monat ist weiter beachtlich angestiegen im Vergleich zum Vorjahr. Pro Woche ergibt es ca. 1000 Besucher.

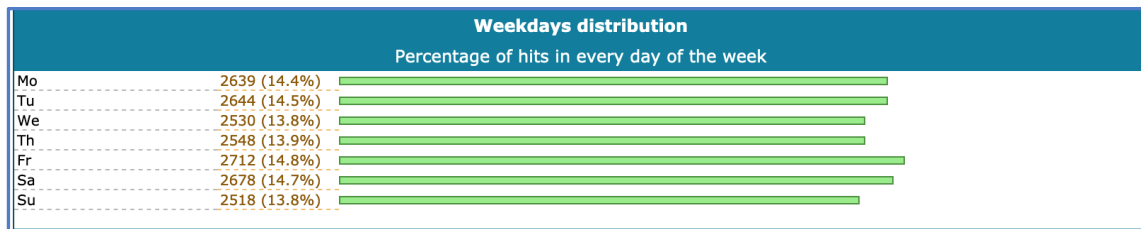
Bei diesen Zahlen ist zu berücksichtigen, dass Suchmaschinen Suchabfragen veranlassen und aufgrund deren steigen die Besucherzahlen etwas an. Diese Tatsache ist bei der Statistikauswertung und -Begutachtung zu berücksichtigen.

2019:



Besuche auf unserer Homepage visualisiert pro **Wochentag** im 2019.

2019:



Die häufigsten Zugriffe erfolgten im 2019 sowie im 2018 zu Beginn der Woche, sowie mit einem weiteren Anstieg gegen das Wochenende.

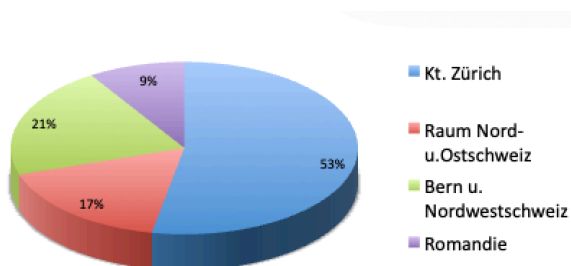
Die Beratungstätigkeit wird zusätzlich durch eine von uns geführten **Detail-Statistik** festgehalten. Die Ratsuchenden wenden sich aus der gesamten Schweiz an uns. Im 2019 kamen etwa gleich viele Anfragen aus dem Kt. Zürich, aus der Nord- u. Ostschweiz sowie aus Bern/Nordwestschweiz.

Regionale Anfragenverteilung

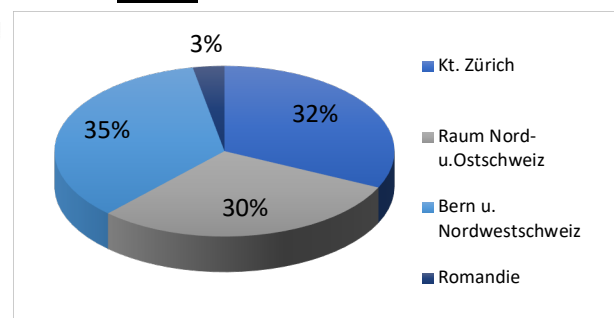
Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2016	2017	2018	2019
Kt. Zürich	48%	65%	53%	32%
Raum Nord- u. Ostschweiz	11 %	12 %	17 %	30%
Bern u. Westschweiz	25 %	18 %	21%	35%
Romandie	16 %	5 %	9 %	3 %

2018:



2019:



Unsere Detail-Statistik zeigt unter anderem auch, dass die Frauen und/oder ihre Partner die Informationen zu den oft sehr komplexen Fragen und Zusammenhängen der Pränataldiagnostik vorwiegend zuerst im Internet suchen. Durch die Komplexität sowie die Erweiterung der schwangerschaftlichen Voruntersuchungen durch die nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) ist es für die Frau/das Paar ein kaum zu bewältigender Umfang an medizinischen Fachausdrücken und Informationen, die sie beim ersten oder weiteren Arztbesuch erhalten. Deshalb suchen sie in den meisten Fällen auf unserer Homepage **www.praenatal-diagnostik.ch** verständliche Aussagen und Erklärungen zu den Fachausdrücken der Pränatal-Diagnostik.

Die neue **Broschüre !schwanger?** sowie das französische Pendant **!enceinte?** erklären und ergänzen zudem umfassend die Fragen zu den pränatalen Tests. Seit dem Erscheinen im Mai 2019 bestellten rund **350 Ratsuchende** (Vorjahr: 255) **online** oder **direkt** auf der **Beratungsstelle** bei einem Beratungsgespräch die Informationsbroschüre.

Von den **350** bestellten **Beratungs- und Informationsbroschüren !schwanger?** waren **2 französische Exemplare !enceinte?**.

Im 2019 fanden insgesamt 32 **direkte Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies etwas weniger als **1 persönliche Beratung** pro Woche.

Die **nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT)** - die so genannten fetalen DNA-Analysen aus dem mütterlichen Blut – sind aus dem pränatalen Angebot nicht mehr wegzudenken. Die seit 8 Jahren verfügbaren NIPT zeigen mit hoher Testgenauigkeit das Vorhanden-Sein oder Nichtvorhanden-Sein einer Trisomie 21 (Down-Syndrom), 18 oder 13, das Turner- und Triple X-Syndrom sowie seltene Chromosomenanomalien. Dieses grosse Angebot in der Pränataldiagnostik übersteigt in vielen Fällen die Aufnahme- und Entscheidungsfähigkeit der Frau/des Paares um einiges. Um so wichtiger ist eine umfassende, nicht-direktive Information und Beratung durch die betreuende Ärztin oder den Arzt 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

Mitte Mai 2019 fand in Luzern im **KKL** der **Schweizerische Hebammenkongress** zum Thema **125 Jahre Schweizerischer Hebammenverband** (Jubiläumskongress) statt. Der Verein war zum ersten Mal mit der druckfrisch vorliegenden neuen Informationsbroschüre *!schwanger?* an einem von uns gestalteten Informations-Stand vertreten. Die Präsenz und die Vorstellung unserer neuen Entscheidungshilfe in der Pränataldiagnostik am Kongress-Stand war effektiv. Es konnten einige Kontakte zu den Hebammen neu geknüpft und andere wieder aufgefrischt werden. Für die Kontaktnahme zu den Hebammen - welche uns weiterempfehlen an schwangere Frauen/Paare - ist ein solcher Anlass optimal!

Des Weiteren wurden mit Referaten Interessierte und Fachleute – wie zum Beispiel Hebammen in einem Geburtshaus in Bern - über die neuen pränatalen Tests in der Pränataldiagnostik informiert. In verschiedenen Fach- und Zeitschriften konnten wir wiederum Textbeiträge und Artikel platzieren.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2019: Neumitglied(er): 1
 Austritte: 4
 (Gründe: Auflösung des Geburtshauses =Kollektivmitglied,
 Arzt-Praxisaufgabe, Wegzug ins Ausland)

Vereinsmitglieder Jan. 2019: 116 Mitglieder, plus 122 Gönner

Andere Mutationen: Relegation der bisherigen, gewählten Revisorin während des laufenden Vereinsjahrs => Neubesetzung der Revisionsstelle.

Ein grosses **HERZLICHES DANKESCHÖN** an alle, die den Verein, die Beratungsstelle und/oder mich im 2019 auf irgendeine Art und Weise unterstützt haben!

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2019

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **73'188.53** (VJ: CHF 53'488.47), was eine grosse negative Zunahme von CHF 19'700.06 vs. Vorjahr bedeutet. Gegenüber dem Budget 2019 jedoch, wo die Kosten mit CHF 91'800.00 veranschlagt worden, bleibt dieser Posten erfreulich unterschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **34'641.90** (VJ: CHF 52'936.85) ausgewiesen, so dass hier eine deutliche Abnahme von CHF 18'294.95 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2019 wurden auf der Ertragsseite CHF 51'725.00 erwartet. Die Beiträge/Spenden sind einiges tiefer ausgefallen als budgetiert.

Somit ergibt sich im Berichtsjahr ein **Aufwandüberschuss** von CHF **38'587,48** (VJ: Aufwandüberschuss von CHF 551.62).

Das Vereinsvermögen betrug per Ende Buchhaltungsjahr 2018 CHF 55'081.07.

Zu erwähnen ist, dass sich das budgetierte Defizit von 2019 von CHF 40'075.00 leider bewahrheitet hat. Das heisst, das Betriebsergebnis ist so ausgefallen wie budgetiert. Trotz dem zu erwartenden negativen Ergebnis, wurden die Projekterträge beziehungsweise –beiträge für die Projekte B, C, welche über mehrere Jahre gehen, abgegrenzt (TP ‚Projekt B‘ u. ‚Projekt C‘).

Nach Zuweisung des Bilanzverlustes beträgt das **Vereinskapital** neu per **Ende 2019** CHF **16'493.59** (VJ: CHF 55'081.07).

Das Vereinsvermögen hat sich aufgrund des grossen Bilanzverlustes des Berichtsjahres sehr negativ verändert.

Zürich, 11. Mai 2020

Brigitte Hölzle-Sommerhalder