
Hartmut Kreß*

Entscheidungskonflikte der Neonatologie in ethischer und in protestantischer Perspektive

Referat auf dem Symposium "Grenzentscheidungen in der Neonatologie" der Justus-Liebig-Universität Gießen, Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie und Interkulturell-medizinische Ambulanz, 23. Juni 2017

Heutiger medizinischer Fortschritt vermag Leben zu retten und Gesundheit zu erhalten, erzeugt jedoch auch Zweifel. Diese Ambivalenz ist akademisch, gesellschaftlich und ethisch zu manchen Themen der Medizin recht intensiv diskutiert worden, etwa zur Präimplantationsdiagnostik oder zu Organtransplantationen oder zur Sterbehilfe bei Erwachsenen. Dilemmafragen beim Umgang mit Frühgeburten und Neugeborenen haben demgegenüber eher wenig Aufmerksamkeit gefunden obwohl oder vielleicht auch weil rationale Abwägungen in diesem Bereich besonders schwer fallen oder weil die Fallzahlen vergleichsweise niedrig sind oder weil die direkt Betroffenen, nämlich neugeborene Kinder, keine Lobby besitzen. Jedoch gehören frühgeborene Kinder zu den Menschen, die besonders vulnerabel sind und daher entsprechend des Schutzes bedürfen. Für ihre Eltern stellen sich gegebenenfalls extrem belastende Entscheidungskonflikte, so dass auch sie zu vulnerablen Personen werden. Daher darf das Thema nicht verdrängt werden. Im Folgenden widme ich mich ihm zunächst generell ethisch; danach sollen – wie es erbeten worden war – protestantische Aspekte erwähnt werden. Zunächst ist zu unterstreichen, dass in der Neonatologie Entscheidungen anstehen, die soziokulturell nicht eingeübt sind; und: Sie liegen der Sache nach anders, als einschlägige oder gängige Muster der ethischen Urteilsfindung es vorsehen.

1. Besonderheiten von Grenzentscheidungen in der Neonatologie

Der Titel des heutigen Symposions lautet: "Grenzentscheidungen in der Neonatologie". Eine Grenzentscheidung bricht vor allem dann auf, wenn ein früh- bzw. neugeborenes Kind zwar künstlich am Leben erhalten werden kann. Jedoch sind die Prognosen über die Zukunft insbesondere extrem früh Geborener hochgradig unsicher oder es zeichnet sich ab, dass ein Kind kurz- oder längerfristig nicht le-

1

_

Prof. Dr. Hartmut Kreß, Universität Bonn, Evang.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik. E-mail: hkress[at]uni-bonn.de

bensfähig sein wird. Darf oder soll die Therapie dann abgebrochen werden, so dass das Kind stirbt?

Die Besonderheit in der Neonatologie tritt zutage, wenn man zwei Vergleiche anstellt, nämlich mit Grenzentscheidungen, die einerseits vorgeburtliches Leben und die andererseits Menschen in einer späteren Lebensphase betreffen.

- a) Immer wieder werden Entschlüsse gegen das Leben bzw. gegen das Weiterleben eines Kindes getroffen, bevor es geboren worden ist. An dieser Stelle ist nur an die pränatale Diagnostik zu erinnern. Sofern an einem Fetus Belastungen festgestellt werden und die Prognose ungünstig ist, erfolgt häufig ein Schwangerschaftsabbruch. Hierdurch wird menschliches Leben zu Tode gebracht. Normativ ist wohlbegründet zu sagen, dass zum Schwangerschaftsabbruch letztlich das Selbstbestimmungs- und das Entscheidungsrecht der schwangeren Frau greift und durchschlägt. Pragmatisch betrachtet lässt sich der Fetus gegen ihren Willen ohnehin nicht schützen. Daher sind bei aller Ambivalenz Schwangerschaftsabbrüche ethisch und rechtlich zulässig. Bei den Grenzentscheidungen in der Neonatologie verhält es sich kategorial jedoch anders. Nach der Geburt ist das Kind auf jeden Fall vollumfänglich ein eigener Mensch und besitzt dementsprechend ein Recht auf Leben. Insofern werden die Entscheidungsbefugnisse anderer, der Mutter oder der Eltern, nachrangig; sie rücken in die zweite Reihe.
- b) Freilich gilt auch für geborene Menschen der Lebensschutz nicht absolut. Heute wird zu Recht durchweg anerkannt, dass die Erhaltung des menschlichen Lebens unter bestimmten Umständen relativiert werden darf und sich das menschliche Leben in Abwägungen einstellen lässt. Zum Beispiel ist es statthaft, dass das Leben erwachsener Menschen durch passive oder indirekte Sterbehilfe zu Ende gelangt. Wichtig ist freilich, dass in solchen Fällen die betroffenen Menschen selbst den Entschluss bekunden, ihr Leben solle zu Ende gehen. Entweder äußern sie sich in der aktuellen Situation oder sie haben eine Patientenverfügung verfasst. Sie sterben durch Behandlungsabbruch, durch palliative Sedierung oder durch sonstige Verfahren bis hin zum Suizid / zum ärztlich begleiteten Suizid aufgrund ihres Willens.

Nun befinden sich gegebenenfalls auch Frühgeborene in der Grenzsituation, dass es um Weiterleben versus Sterbenlassen geht. Ihnen kommt ein Recht auf Leben, auf Gesundheit und auf Lebensschutz zu, da sie nach ihrer Geburt menschliche Individuen, menschliche Personen sind. Nur: Für sie greift nicht das Selbstbestimmungsrecht. Sie können keinen Willen äußern; und bei ihnen lässt sich nicht einmal im Ansatz, jedenfalls nicht auf gesicherter Basis ein sogenannter mutmaßlicher Wille erschließen, der einen Anhalt vermittelt, ob man sie aus ihrer eigenen Sicht weiter therapieren oder ob man sie sterben lassen soll.

Als Vergleich hierzu noch ein kurzer Seitenblick: Das Faktum, dass man bei Säuglingen und bei kleinen Kindern keinen Willen feststellen kann, erzeugt auch in anderer Hinsicht ethisch ein Dilemma. Sofern kleine Kinder sterben, können sie nach ihrem Hirntod als Organspender in Betracht kommen. Aus ganz kleinen Kindern Organe zu entnehmen, ist eine medizinische Praxis, die ebenfalls in der Bundesrepublik Deutschland realisiert wird. Eigentlich ist für Organentnahmen jedoch die höchstpersönliche Zustimmung, zumindest die mutmaßliche Zustimmung des Betroffenen die Voraussetzung, die er vor seinem Hirntod kundgetan haben soll. Kleine Kinder können sich in diesem Sinn noch nicht erklärt haben. Zwar ist es in der Bundesrepublik legal, ihnen ohne ihre Zustimmung Organe zu explantieren, weil nach Gesetzeslage die Eltern dies genehmigen dürfen. Ethisch bleibt jedoch ein Zwiespalt.

Den letztgenannten Punkt, die Organentnahme bei ganz kleinen Kindern, kann ich hier nicht näher diskutieren. Der Sache nach ist das Dilemma solcher Organex-plantationen aber strukturell ähnlich gelagert wie bei den Grenzentscheidungen in der Neonatologie, um die es beim heutigen Symposium geht: Dritte entscheiden über kleine Kinder, ohne dass diese selbst zugestimmt haben. Bei Neugeborenen handelt es sich gegebenenfalls um die Alternative, sie weiter zu behandeln oder sie sterben zu lassen. Welche Gesichtspunkte lassen sich zu der Alternative benennen?

2. Abwägungen im Sinn des Kindes

Weil von Säuglingen keine explizite oder wenigstens implizite Willensbekundung vorliegt, ist hilfsweise nach anderweitigen Kriterien zu suchen. Als Kriterium wird

"futility" genannt, die Nützlichkeit einer Behandlung; oder es ist vom "best interest", also vom wohlverstandenen eigenen Interesse des Säuglings die Rede; man kann sodann die Termini Benefizienz, Lebensqualität, Kindeswohl zu Rate ziehen, wobei das Kindeswohl negativ als Abgrenzungsbegriff fungiert – es geht um die Begrenzung von Schäden als eines malum, unter denen das Kind zu leiden hätte.

Rechtlich und ethisch sind es grundsätzlich die Eltern, die für die Säuglinge zu entscheiden haben. Es handelt sich im prägnanten Sinn um eine stellvertretende Entscheidung, wobei "stellvertretend" bedeutet, dass im Sinn des Kindes zu entscheiden ist. Dies Letztere ist normativ-ethisch der springende Punkt. Erwachsene, auch Eltern, haben nicht einfach nur eine Entscheidung "über" das Kind zu treffen. In der Religions- und Kulturgeschichte einschließlich des Christentums galten Kinder durchweg als "Eigentum" der Eltern, die die "Verfügungs"gewalt über sie hatten. Erst seit ganz wenigen Jahrzehnten hat hierzu ein Paradigmenwechsel stattgefunden. Gemäß der Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen von 1989 gilt, dass Kinder, auch kleine Kinder und Säuglinge, nicht nur das Objekt, der Adressat, der Gegenstand von Entscheidungen Dritter sind. Vielmehr besitzen sie eigene Schutzrechte sowie ein eigenes Recht auf Förderung. Ihnen kommt ein eigener Subjektstatus zu.

Hieraus folgt, dass diejenigen, die zu entscheiden haben – im Extremfall über Therapie versus Sterbenlassen –, dem Säugling als Subjekt gerecht zu werden haben. Wie dies möglich ist, sollte ethisch-begrifflich noch intensiver durchdacht werden als bislang. Um das Anliegen nochmals meinerseits auf Begriffe zu bringen: Es gilt, so zu entscheiden, dass man der Lebensperspektive oder der Entwicklungsperspektive des Kindes selbst gerecht wird und dass man seine Zukunftsoptionen als eigenes Subjekt bedenkt und sie so weit wie möglich offen hält. Aristotelisch ausgedrückt: Es ist nach der potentia activa des Kindes zu fragen; das heißt es ist zu vergegenwärtigen, ob und inwieweit das Kind zur Individuation, zur Selbstentfaltung, zu einem eigenen Werden in der Lage sein könnte.

Für die medizinische Ebene impliziert dies, dass über Weiterbehandlung versus Abbruch nicht nur starr nach Zeitpunkt, etwa 24. Schwangerschaftswoche, zu befinden ist, sondern dass ein möglichst breites Spektrum prognostisch relevanter Faktoren zu berücksichtigen ist.

.....

3. Grenzentscheidungen als Gewissensfragen

Es liegt auf der Hand, wie schwer es fällt, über die Alternative zu entscheiden, ob ein sehr kleines Kind kurativ oder palliativ behandelt werden soll. Fehleinschätzungen und prognostische Irrtümer sind nicht auszuschließen. Aufgrund der Entscheidungslast handelt es sich um Gewissensfragen. Bei der Einladung zu diesem Referat war ich gebeten worden, Gedanken des Protestantismus, des evangelischen Christentums zu erwähnen. Dieser Anfrage komme ich dadurch nach, dass ich den Begriff des Gewissens aufgreife. Denn das "Gewissen" spielt im Protestantismus herkömmlich eine große Rolle. Allerdings ergänze ich sofort, dass der Rekurs auf das Gewissen selbstverständlich nicht exklusiv protestantisch ist. Bei existenziell relevanten Entscheidungen ist jeder urteilsfähige Mensch – welcher Religion oder nichtreligiösen Weltanschauung er sich zugehörig fühlen mag – in seinem persönlichen Gewissen betroffen. Auch neonatologische Grenzfragen fordern Menschen in ihrem Gewissen, d.h. in ihrer sittlichen Überzeugung, ihrer persönlichen Sensibilität und ihrer Urteilskraft heraus; und sie werden sich dabei Gewissenszweifeln zu stellen haben.

Zu denen, die ihrem Gewissen gemäß entscheiden sollen, gehören Ärzte und die Eltern. Was Ärzte anbelangt, so ist – um es einmal auf diese Formel zu bringen – ihr medizinisches und ihr persönlich-sittliches Gewissen auseinanderzuhalten. Sie sind in ihrem medizinischen Urteil und insofern in ihrem medizinischen Gewissen gefragt ("professionelles Gewissen"). In Hinsicht auf ihr sittliches Gewissen, ihre persönlichen moralischen Überzeugungen ("privates Gewissen"), sollten sie sich jedoch zurücknehmen. Wie sie selbst über Therapie versus Sterbenlassen bei einem Säugling denken, ist in ihrem eigenen persönlichen Horizont relevant, darf für ihr professionelles Tun aber nicht maßgebend sein. Ein Arzt darf Eltern auch nicht suggestiv in die Richtung leiten, wie er selbst – sei es katholisch, protestantisch, muslimisch oder atheistisch motiviert – entscheiden würde.

Die Eltern ihrerseits sind in ihrem Gewissen in erster Linie auf das Kind verpflichtet. Dabei werden sie zweifellos auch eigene Erwartungen, Hoffnungen, Sorgen und Ängste auf das Kind projizieren. Möglicherweise erhoffen sie sich Hilfestellung von der Religion, der sie angehören oder der sie früher einmal verbunden waren. Manchmal kann es hilfreich sein, wenn ein Geistlicher, ein Seelsorger sie beglei-

tet. Allerdings ist deutlich zu betonen: Religiöse Traditionen und Sprecher von Religionen vertreten immer wieder problematische, einseitige, fundamentalistische Ansichten und üben in dieser Hinsicht sogar Druck aus. So wird etwa vom römisch-katholischen Lehramt bis heute ein absoluter Lebensschutzgedanke vertreten, der sehr kritischer Diskussion bedarf und dem der Sache nach nicht zu folgen ist. Jedenfalls kann es wichtig werden, dass Eltern sich gegebenenfalls über ihre eigene religiöse Herkunft und über religiöse Autoritäten hinwegsetzen und sich stattdessen um ein eigenverantwortetes Gewissensurteil bemühen, das den Umständen und dem Kind gerecht wird. Deshalb ist in Kliniken darauf zu achten, dass nicht nur konfessionell gebundene Seelsorger als Ansprechpartner vorhanden sind. Vielmehr sollten eine überkonfessionelle Seelsorge und eine psychosoziale Beratung zur Verfügung stehen, um Eltern dabei zu unterstützen, zu Einschätzungen und Entschlüssen zu gelangen, die sachlich standhalten, die persönlich authentisch sind und zu denen sie auch im Nachhinein stehen können.

Ohnehin ist es so, dass die Bedeutung von Religion in unserer Gesellschaft insgesamt zurücktritt. Dies zeigt sich schon allein an der Konfessionsstatistik. Die größte Teilgruppe der Gesellschaft – weit größer als die Mitglieder der evangelischen oder katholischen Kirche – sind in der Bundesrepublik Deutschland die Menschen ohne Religion. Dies vorangestellt und vorausgesetzt ist zu sagen, dass in Grenzsituationen Religion, religiöse Symbolik, religiöse Handlungen trotzdem bedeutsam und existenziell hilfreich werden können. Als Beispiel erwähne ich die christliche Taufhandlung.

4. Religiöse Symbole

Im Christentum und im Protestantismus kommt der Taufe traditionell ein hoher Stellenwert zu. Sicherlich ist die christliche und ist auch die evangelische Taufdogmatik heute in vielen Punkten ganz abständig geworden und nur noch schwer nachvollziehbar, etwa die alte Theorie, eine Taufe sei heilsnotwendig. Auf dogmatische Einzelheiten kann ich hier naheliegenderweise nicht eingehen. Man kann im Übrigen sehr geteilter Meinung sein, ob es eigentlich "gut christlich" und ob es "gut protestantisch" ist, in der Regel Säuglinge zu taufen, so wie es herkömmlich eingebürgert ist. Stattdessen spricht viel dafür, die Taufe erst später bei Heranwachsenden oder Erwachsenen durchzuführen. Doch wie immer man dies sieht – in

Grenzsituationen, auch in Krisenfällen der Neonatologie, kann der Säuglingstaufe ein guter Sinn zukommen. Dabei ist vorauszusetzen, dass die Eltern von sich aus für ihr Kind die Taufe wünschen – sei es mit Blick auf den späteren Lebensweg des Kindes, der mit unsicheren Prognosen belastet ist, oder auch angesichts seines Sterbens. Aus protestantischer Sicht bringt die Taufe zum Ausdruck, dass jeder Mensch bedingungslos von Gott angenommen wird. Evangelisch dogmatisch ausgedrückt gelangt hier die sog. Rechtfertigungslehre ins Spiel. Ihr zufolge bedeutet Gerechtigkeit, dass Gott jeden Menschen als "gerecht", als "gerechtfertigt" ansieht und ihn bejaht. Die Taufhandlung soll genau dies verdeutlichen. In Grenzsituationen der Neonatologie kann eine Taufe daher symbolisieren, dass der Säugling ungeachtet aller medizinischen Probleme eine eigene Würde besitzt und dass er gleichberechtigt zur Gemeinschaft der Menschen gehört. Dies vermag für Eltern – falls sie für die religiöse Symbolik empfänglich sind – Trost und Halt bewirken.

5. Psychosoziale Unterstützung

So gesehen kann religiöse Begleitung für Eltern, die dies ihrerseits wünschen, unter Umständen wichtig werden. Losgelöst von Religion ist jedoch als Grundgedanke in den Vordergrund zu rücken, dass Eltern alltagsweltlich unterstützt werden, das heißt psychosozial zu beraten sind und ihnen z.B. auch Hilfen vermittelt werden, die ein Leben mit einem behinderten Kind erleichtern. Die generelle psychosoziale Unterstützung ist ein Anliegen, das ich mit Blick auf Konfliktsituationen der Neonatologie abschließend noch einmal unterstreiche. Es wäre wichtig, die Neonatologie strukturell in diese Richtung hin auszubauen.