

Am Anfang des Lebens

Die moderne Reproduktionsmedizin befindet sich auf der Überholspur. Und auch in der Neonatologie sind die Fortschritte immens. Doch ist heute schon zu viel möglich? Wann ist ein Leben lebenswert? Was sind die Folgen für die Eltern, das Kind, die Gesellschaft? Prof. Dr. med. Michael von Wolff, PD Dr. med. Mathias Nelle, Bettina Schaer und Prof. Dr. iur. Andrea Büchler referierten und diskutierten über schwierige Entscheidungen am Anfang von neuem Leben.

«Die Anzahl neugeborener Kinder liegt heute unter dem Wert, den wir brauchen für einen Generationenerhalt», gab Michael von Wolff gleich zu Beginn seines Referats zu bedenken. Dies liege vor allem daran, dass das durchschnittliche Alter der Frau in den letzten 25 Jahren um vier Jahre auf 32 Jahre angestiegen sei. Mit zunehmendem Alter aber sinkt die Fertilität der Frau und die assistierten Reproduktionstechniken nehmen zu. In der Schweiz sind heute mehrere Massnahmen im Rahmen der Fortpflanzungsmedizin legal: Die medizinische Behandlung von Sterilität z.B. durch eine In-vitro-Fertilisation, wobei die Kosten nicht von der Krankenkasse übernommen werden – und dies obwohl laut WHO Unfruchtbarkeit als Krankheit gilt –, die Samenspende und die Diagnostik genetischer Veränderungen der Eizelle und der Spermien. Laut Wolff gewinne zudem das Einfrieren von Keimzellen immer mehr an Bedeutung. Ursprünglich sei diese Methode nur bei medizinischen Indikationen, wie beispielsweise bei Krebspatientinnen, durchgeführt worden. Heute sei aber das «Social freezing», das Einfrieren von Keimzellen bei nicht-medizinischen Indikationen, im Trend.

Der Reiz des reproduktionsmedizinischen Tourismus

Was hingegen in der Schweiz verboten sei und sich gemäss von Wolff hier nicht durchsetzen werde, sei die Leihmutterschaft. «Viele Frauen gehen jedoch ins Ausland und nutzen die dortigen Möglichkeiten», so von Wolff. Nicht nur die Leihmutterschaft, auch die Embryoselektion oder die Eizellspende ziehe Eltern mit Kinderwunsch ins Ausland. Der Gynäkologe erklärte den reproduktionsmedizinischen Tourismus so: «Die Behandlungen sind in der Schweiz teurer. Reproduktionsfirmen im Ausland bieten Techniken auf dem neusten Stand an, die in der Schweiz auch teilweise verboten sind.» Der Fortschritt hat aber auch Schattenseiten. Dazu von Wolff: «Mit der steigenden Anzahl an In-vitro-Fertilisations-Kindern, die heute bei 2,25 Prozent liegt, nehmen auch die damit assoziierten gesundheitspolitischen Probleme zu.» Als Beispiel nannten er und Mathias Nelle die Zunahme an Mehrlingsgeburten, die zu 20 Prozent aus In vitro Fertilisationen stammen und mit höheren gesundheitlichen Risiken und Kosten verbunden seien.

Jedes zehnte Kind ein Frühchen

«Wir beobachten eine zunehmende Anzahl Frühgeborener», so Nelle. In der Schweiz, in Europa eines der Länder mit der höchsten Rate an Frühgeburten, komme heute jedes 10. Kind vor dem geplanten Termin auf die Welt. Als Ursachen nannte Nelle nicht nur das Alter der Mütter und die assistierte Reproduktion, sondern auch der zunehmende Stress im Alltag und bakterielle Besiedlungen und Entzündungen. Erfreulich sei aber, dass die Säuglingssterblichkeit in den letzten 50 Jahren erheblich verringert werden konnte: «Diese sinkende Mortalität der Säuglinge in den ersten 28 Tagen, aber auch im ersten Lebensjahr, ist eine wichtige Errungenschaft unseres Jahrhunderts und ist vor allem auf eine bessere Vorsorge, mehr Kontrollen aber auch auf eine bessere Betreuung der Frühgeborenen zurück zu führen», so Nelle. Man habe nicht nur im technischen Bereich Fortschritte erzielen können, sondern auch auf sozialer Ebene: «Wir

haben die Familien in den Alltag der Neonatologie integriert. Sie dürfen länger bei den Neugeborenen bleiben und werden nicht mehr durch Scheiben von ihnen getrennt. Wir schulen die Eltern und kommunizieren viel intensiver.»

Wann ist klein zu klein?

Mit diesen Errungenschaften sind aber auch die Grenzen der Medizin deutlicher geworden: Gerade wenn ein Kind viel zu früh geboren wird, stellt sich die Frage: Wann ist klein zu klein? «Es ist ein schmaler Grad zwischen dem Wunsch, Leben zu schenken und dem Gebot, nicht zu schaden», so die Einschätzung von Andrea Büchler. Und es herrsche ein beträchtliches internationales Meinungsspektrum im Bezug auf die Massnahmen bei einer Frühgeburt. «In der Schweiz liegt die Grenze der Versorgung von Neugeborenen bei etwa 26 Wochen», erklärte Nelle, «je nach Umständen versorgen wir aber bereits Neugeborene nach der 22. bis 23. Schwangerschaftswoche.» Dabei sei weniger das Alter des Fötus entscheidend, sondern viel mehr die Reife (Lunge, Herz, Hirn etc.), das Gewicht, ob Einling oder Mehrling und auch das Geschlecht. Bereits eine Woche nach der Geburt verbessert sich die Überlebenschance der Kinder erheblich von 10 auf ca. 50 Prozent. Andererseits leiden 20 bis 30 Prozent der überlebenden Kinder an schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Dies führe zu einem ethischen Dilemma, gab Nelle zu bedenken: «Wir müssen entscheiden, ob wir das Frühgeborene versorgen sollen oder nicht». Die Entscheidungsnot werde noch verstärkt dadurch, dass auch aus juristischer Sicht kein Konsens hinsichtlich der Frage bestehe, wer solche lebensbestimmenden Entscheidungen treffen könne, so Büchler. In der Schweiz habe sich vor allem die Strategie des «shared decision making», also eine Entscheidungsfindung im Zusammenwirken zwischen Eltern, Kind und Behandelnden, durchgesetzt. «In solchen Situationen müssen unbedingt kindliche und elterliche Interessen und Ressourcen berücksichtigt werden», gab Nelle zu bedenken.

Wenn Leben mit Leiden beginnt

Eine Betroffene, die sich schon vor der Geburt ihrer Tochter mit grundlegenden Fragen beschäftigen und Entscheidungen mit weitreichenden Folgen treffen musste, ist Bettina Schaer. Sie ist die Mutter der heute sechsjährigen Sarah, die in der 26. Schwangerschaftswoche geboren wurde und damals bei 27 cm Grösse gerade einmal 380 Gramm wog. Während den ersten sechs Monaten ihres Lebens, die sie auf der Neonatologie verbrachte, hatte Sarah mit verschiedenen Komplikationen zu kämpfen: Hirnblutungen, Darmentzündungen und Retinopathie sind nur einige Beispiele. Schaer erinnerte sich an diese Leidenszeit: «Wir sind die ersten Monate mit Sarah durch viele lebensbedrohliche Situationen gegangen». Als Familie wünsche man sich Sicherheit, auch darüber, wie es ausgehen werde. Anstatt Antworten zu erhalten, werde man aber mit einer Reihe von Fragen konfrontiert: Wann ist klein zu klein? Zu klein wofür? Für ein gesundes Leben, für ein Leben mit einer Behinderung, für ein menschenwürdiges Leben? Schaer haben in diesen schwierigen Situationen, in denen man immer wieder habe Entscheidungen treffen müssen, vor allem die Gespräche mit der Familie, mit Freunden, aber auch mit Fachpersonen vor Ort sehr geholfen.

Die Ressourcen der Eltern als Teil des Kindeswohls

Das «Outcome» aus dem schwierigen Prozess, den die Familie Schaer durchlebt hat, ist ein heute fast gesundes und lebensfrohes 6-jähriges Mädchen. «Wir hatten grosses Glück und können rückblickend sagen, dass wir alle Entscheidungen richtig getroffen haben.» Besonders schwierig sei es gewesen, Wege zu gehen, ohne zu wissen, wohin sie führen werden. Daher sei es ganz wichtig, dass die Eltern als gesetzliche Vertreter des Kindes in den Entscheidungsprozess miteinbezogen würden, dass man aber auch ihre Ressourcen, ihre strukturellen, psychologischen und sozialen Bedingungen sowie ihre kulturellen und religiösen Überzeugungen berücksichtige, waren sich die Referierenden einig. «Wir müssen jeden Menschen als Individuum sehen und unter Einbezug aller Beteiligten einen Entscheid treffen, welcher der Situation gerecht wird», ergänzte Nelle. Auch aus rechtlicher Sicht gewinnt die

Frage nach der Rolle der Eltern im Entscheidungsprozess durch den medizinischen Fortschritt an Bedeutung. «Heute ist ihre Rolle noch weitgehend ungeklärt», so die Juristin. Grundsätzlich gelte, dass die Eltern an das Wohl der Kinder gebunden seien und damit die Pflicht hätten, sich um eine angemessene medizinische Versorgung zu kümmern. «Als Mitbetroffene sind die Eltern aber auch schutzbedürftig und sollen bei der Entscheidungsfindung entlastet werden», ergänzte Bächler. «Das Elternwohl, die Ressourcen der Eltern, müssen als Teil des Kindeswohls aufgefasst werden.»

Wann ist ein Leben noch lebenswert?

«Mit der Geburt beginnt auch das Recht auf Leben», erklärte Bächler die juristische Situation eines Neugeborenen, «aber die lebensbestimmenden Entscheidungen am Lebensanfang sind komplex geworden – nicht nur in ethischer und medizinischer, sondern auch in rechtlicher Hinsicht». So sei es Aufgabe des Rechts, einen normativen Rahmen und eine Konfliktordnung zu schaffen. Denn auch Frühgeborene würden über eine Art Mitspracherecht verfügen: «Es gibt Beobachtungen von Ärzten, Pflegenden und Eltern, die bestätigen, dass Neugeborene Wünsche äussern und ihr Interesse am Weiterleben bekunden.» Auch Bettina Schaer bestätigte, dass ihr die Ärzte versichert hätten, dass Sarah ihren Willen in gewisser Weise kund tun könne: «Das war enorm entlastend und nahm den Medizinerinnen und uns Druck weg. Trotzdem bleibt es eine Mutmassung, was die Signale des Kindes bedeuten. Hinzu kommt, dass man die Lebenseinstellung des eigenen Kindes nicht kennt und auch aufgrund der eigenen Werte entscheiden muss.» So habe man sich nicht nur fragen müssen, ob man selbst über genügend Ressourcen verfüge, die Zeit in der Klinik, aber auch die danach zu überstehen. Plötzlich tauchten Fragen auf, wie: Welchen Grad an Behinderung empfinden wir für unser Kind als lebenswert? Wann ist ein Leben noch lebenswert? Wie viel Leiden soll unsere Tochter ertragen, um zu leben? Ein Anliegen für Schaer war es, «dass Sarah Lebensfreude empfinden kann und dass sie uns später nicht einmal die Frage stellen wird 'warum habt Ihr mich nicht einfach sterben lassen?'»

Die Grenzen am Anfang des Lebens

Die Referierenden waren sich schliesslich einig, dass Eltern, Ärzte und Pflegenden die Verantwortung haben, die Individualität der Kinder und die ihnen eigenen Umstände zu beachten. Für Schaer als Betroffene war immer wichtig, «auch an die Zeit nach der Klinik zu denken und die Menschenwürde des künftigen Lebens als oberstes Gebot zu betrachten.» Auch Moderator Dr. Jean-Daniel Strub verwies auf diese moralisch-ethische Herausforderung. Denn gerade in den Bereichen der Reproduktionsmedizin und Neonatologie, in denen man viele Wunder vollbringen könne, sei man besonders eindringlich mit den Grenzen der modernen Medizin konfrontiert: «Wir müssen umgehen mit den faktischen Grenzen dessen, was gemacht werden kann, mit immer neuen Entwicklungen, die Grenzen weiter nach aussen verschieben lassen, aber auch mit Grenzen des moralisch-ethisch Zulassbaren. Die Herausforderung der Einzelnen, aber auch der Gesellschaft ist es, mit diesen Grenzen umzugehen und sie immer wieder neu zu verhandeln.»

Anina Lauber und Doris Moser