

In: Kuhse, Helga und Singer, Peter: *Individuen, Menschen, Personen – Fragen des Lebens und Sterbens*, Sankt Augustin (Academia Verlag) 1999, S. 183-203.

Sollen alle schwergeschädigten Neugeborenen am Leben bleiben?

Helga Kuhse und Peter Singer*

Die moderne Medizin hat uns die Mittel verschafft, die es ermöglichen, viele schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder am Leben zu erhalten, die noch vor zwei oder drei Jahrzehnten bald nach der Geburt gestorben wären. *Sollen* wir aber auch jedes Kind mit allen verfügbaren Mitteln am Leben erhalten, oder sollen wir in gewissen Fällen wegen einer schweren Krankheit bzw. Behinderung eines kleinen Kindes zulassen oder gar dazu beitragen, dass es sterben kann?

Oft heißt es, alle menschlichen Wesen, auch schwergeschädigte Neugeborene, hätten ein "Lebensrecht", und es sei moralisch verpflichtet, Entscheidungen über Leben und Tod in der medizinischen Praxis von der Qualität oder Art des betroffenen Lebens abhängig zu machen. Mit dieser Behauptung werden wir uns in der vorliegenden Arbeit auseinandersetzen und dabei die Auffassung vertreten, daß Qualität und Art des Lebens eine angemessene Grundlage für medizinische Entscheidungen bei schwerkranken oder schwerbehinderten Neugeborenen bilden.

Betrachten wir einleitend folgenden Fall, der von dem Politikwissenschaftler Fred M. Frohock in seinem Buch *Special Care* beschrieben wird; er verfaßte das Buch, nachdem er vier Monate als

* Teile dieses Kapitels beruhen auf Kuhse und Singer, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants* (Oxford: Oxford University Press, 1985), deutsch: *Muß dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener* (Erlangen: Harald Fischer, 1993), und auf dem Aufsatz "For Sometimes Letting – and Helping – Die", der in *Law, Medicine & Health Care* 14 (1986) erschienen ist; dieser Aufsatz entstand als Teil einer größeren Untersuchung über "Life and Death Choices for Defective Newborns", die vom *Australian Research Grants Scheme* unterstützt wurde, dem wir dafür danken möchten.

Beobachter auf einer modernen Intensivstation für Neugeborene an einer ungenannten amerikanischen Klinik verbracht hatte.¹

Am 8. März wurde Stephanie Christopher nach nur 30 Schwangerschaftswochen vorzeitig geboren. Ihr Hauptproblem war allerdings nicht ihre Frühgeburtlichkeit, sondern eine angeborene Krankheit, *epidermolysis bullosa*, die eine sich am ganzen Körper ausbreitende und hartnäckige Blasenbildung auf der Haut verursacht. Es entstehen Wunden am ganzen Körper sowie auch innerhalb des Körpers, wie etwa in Mund und Speiseröhre. Sekundäre Wachstumshemmungen und schwere Anämie gehören zu diesem Syndrom.

Diese Krankheit kann verschiedene Formen annehmen, doch die Aussichten für die erkrankten Kinder sind in jedem Fall schlecht, und viele erliegen der Krankheit bereits in den ersten beiden Lebensjahren. Bei den Überlebenden können sich die Wunden zurückbilden, und in vielen Fällen können sie mit einer zufriedenstellenden Lebensqualität rechnen. Stephanie wurde mit Antibiotika behandelt und mußte in Isolation gehalten werden (weil bei Kindern mit dieser Krankheit Infektionen die Haupttodesursache sind). Es war auch die operative Beseitigung von zwei Darmverschlüssen nötig.

Stephanie lebte zwei Monate lang. Sie hatte in dieser Zeit viel zu erdulden. Trotz der Darmoperation mußte sie intravenös ernährt werden. Doch die Flüssigkeit drang durch ihre beschädigte Haut, und es kam zu Störungen des Wasserhaushalts und der Ernährung. Es gab Schwierigkeiten beim Absaugen und Einsetzen von Schläuchen, weil sich auch die innere Haut ablöste. Sie wurde mehrfach als "Verbrennungsoffer" beschrieben, das gewissermaßen jeden Tag erneut Verbrennungen erlitt. Sie war in vaselinegetränkte Verbände gehüllt und erhielt Sauerstoff durch eine Maske dicht vor ihrem Gesicht, Morphin zur Schmerzlinderung und Naloxon als Gegenmittel gegen eine zu hohe Dosis Morphin.

1. Vgl. Fred M. Frohock, *Special Care - Medical Decisions at the Beginning of Life* (Chicago und London: The University of Chicago Press, 1986).

Trotz der Verabreichung von Morphin in so hoher Dosierung hatte Stephanie immer noch Beschwerden und Schmerzen. Am 8. April, einen Monat nach Stephanies Geburt, trug Frohock folgendes in sein Tagebuch ein:

[Stephanie] atmet schnell, ihr Gesicht einige Zentimeter von der Sauerstoffmaske entfernt. Sie sieht wie ein Unfallopfer aus müde, ja erschöpft, wie durch eine Katastrophe, die sie heimgesucht hat... Stephanie weint, wenn die Gaze entfernt wird. Ihr linkes Bein ist blutig, am Knöchel und an der Fußoberseite rohes Fleisch. Ihr rechtes Bein sieht besser aus, abgesehen von einer großen verschorften Wunde unter dem Knie. Manche Verbände sind blutgetränkt. Auch ihre Hände sind blutig.²

Auch Stephanies Stuhl und Urin enthielten ständig Blut. Zehn Tage später, am 18. April, notierte Frohock:

Die Sauerstoffmaske bläst ihr immer noch ins Gesicht. Sie weint und bewegt sich ruhelos. Ihre Beine und Arme sind in Vaselinegaze gehüllt... Ihr Körper ist glitschig von Schweiß und Vaseline. Das ist nur noch Leiden. Hat das irgendeinen Sinn?³

Die Ärztinnen gaben Stephanie weiter Antibiotika und Sauerstoff. Es wurde beschlossen, bei Atemstillstand ihre Atmung durch manuelle Impulse wieder in Gang zu setzen, aber bei Herzstillstand keine Wiederbelebungsversuche zu unternehmen. Diese Situation trat am 11. Mai ein, und Stephanie starb.

Sollen wir nun in allen Fällen versuchen, das Leben eines Säuglings mit allen möglichen Mitteln zu verlängern, oder sollten wir in manchen Fällen zulassen, daß ein Neugeborenes selbst dann, wenn wir sein Leben retten könnten, stirbt, weil wir ihm zu keiner akzeptablen Lebensqualität verhelfen können?

2. Ebd., S.118.

3. Ebd., S.133.

1. Heiligkeit des Lebens oder Lebensqualität?

Oft heißt es, jedes menschliche Leben sei gleichermaßen unantastbar und wertvoll - es sei "heilig", und medizinische Entscheidungen dürfen daher nicht von der Qualität oder Art des betroffenen Lebens abhängig gemacht werden. Diesen Standpunkt nimmt traditionsgemäß die römisch-katholische Kirche ein, und er wurde 1986 von Papst Johannes Paul II. bei seinem Besuch in Australien bekräftigt:

Die Kirche... hört nicht auf, die Heiligkeit allen menschlichen Lebens zu verkünden... Es darf nichts unternommen werden, was gegen das Leben in der Realität eines konkreten Individuums gerichtet ist, ungeachtet dessen, wie schwach und wehrlos, und auch ungeachtet dessen, wie entwickelt oder unentwickelt es ist.⁴

Auch der protestantische Theologe Paul Ramsey bekräftigt die "Heiligkeit" allen menschlichen Lebens:

... es gibt keinen Grund zu sagen, daß [sechs Monate im Leben eines Säuglings, der mit der stets tödlichen Tay-Sachs-Krankheit geboren wurde] eine Zeitspanne sind, die vor Gott weniger wert wäre als siebzig Jahre, die ein Leben währte, bevor sein irreversibler Verfall beginnt ... Alle unsere Tage und Jahre haben gleichen Wert, wie auch immer es weitergeht; der Tod ist zu einer Zeit nicht eine größere Tragödie als zu einer anderen.⁵

Die Auffassung, alles menschliche Leben sei gleichermaßen wertvoll und unantastbar, ist im unreflektierten Denken vieler

4. M.Pirrie, "Pontiff appeals for IVF Morality", *The Age* (Melbourne), 29.November 1986.

5. P.Ramsey, *Ethics at the Edges of Life* (New Haven und London: Yale University Press, 1978), S.191.

Menschen tief verankert, und sie ist im anglo-amerikanischen Recht kodifiziert. Richter Vincent vom Obersten Gerichtshof in Melbourne (Australien) begründete seine Anordnung, einen Säugling mit *spina bifida* (Spaltwirbelsäule) medizinisch zu behandeln, folgendermaßen:

Das Gesetz gestattet es nicht, Entscheidungen über die Lebensqualität zu treffen oder den Wert eines menschlichen Lebens zu beurteilen... Keine Mutter, kein Vater, keine Ärztin, kein Gericht hat irgendeine Befugnis zu bestimmen, daß das Leben irgendeines Kindes, wie behindert es auch sei, absichtlich beendet wird.⁶

Wer auf dem Standpunkt steht, alles menschliche Leben sei unabhängig von seiner Qualität oder Art heilig, scheint die schwierige Frage gelöst zu haben, wie schwerkranke und schwerbehinderte Säuglinge zu behandeln sind: Es gibt hier gar nichts zu entscheiden - jedes Kind, auch eines wie Stephanie Christopher, muß mit ebensoviel Einsatz am Leben erhalten werden wie jedes andere. Wenn also Antibiotika, Sauerstoff, intravenöse Ernährung und Wiederbelebensmaßnahmen im modernen Krankenhaus üblicherweise eingesetzt werden, dann ist es verwerflich, diese lebenserhaltenden Maßnahmen einem Säugling vorzuenthalten, bloß weil er behindert ist oder eine schlechte Lebensqualität hat. Doch kaum jemand dürfte letztlich die Auffassung, alles menschliche Leben sei gleichermaßen wertvoll und unantastbar, konsequent zu Ende denken. Wer der Überzeugung ist, daß manchmal wirksame Maßnahmen zur Lebenserhaltung, die üblicherweise zur Verfügung stehen, nicht eingesetzt werden müssen oder gar abgesetzt werden dürfen, beruft sich dabei zwar vielleicht nicht ausdrücklich auf die Lebensqualität, doch solche Erwägungen liegen diesen Überzeugungen trotzdem implizit zugrunde.

6. Siehe M. Pirrie, "Judge: Baby Should Live", *The Age* (Melbourne), 3. Juli 1986.

Wie wir sahen, tritt Paul Ramsey für die "Heiligkeit des Lebens" ein. Für ihn haben "alle unsere Tage und Jahre gleichen Wert", und er drängt darauf, Lebensqualitäts-Erwägungen zu vermeiden, weil sie die Gleichheit des menschlichen Lebens verletzen. Dennoch fällt er im Falle der im irreversiblen Koma liegenden Karen Ann Quinlan ganz eindeutig ein Urteil, das auf Lebensqualitäts-Erwägungen beruht: In diesem Fall dürfe nämlich seiner Auffassung gemäß die lebenserhaltende Behandlung abgebrochen werden, weil sie "den Zustand der Patientin in keiner wesentlichen Hinsicht beeinflusse, außer daß sie das Sterben verlängert".⁸ Doch wenn gesagt wird, eine lebensverlängernde Behandlung dürfe abgebrochen werden, *weil sie den Zustand der Patientin* (Karens Koma) *nicht beeinflusst*, dann ist das ein implizites Urteil, das auf Lebensqualitäts-Erwägungen beruht: Damit wird nämlich gesagt, daß die Behandlung nicht etwa deshalb abgebrochen werden darf, weil sie das Leben der Patientin nicht mehr erhält oder weil die Patientin "im Sterben liegt", sondern deshalb, weil diese Behandlung nur eine bestimmte Art von menschlichem Leben erhält nämlich ein Leben im irreversiblen Koma.⁹

Urteile, die implizit auf Lebensqualitäts-Erwägungen beruhen, liegen auch der Unterscheidung zwischen gewöhnlichen und außergewöhnlichen Behandlungsmethoden zugrunde, einer Unterscheidung, die in der katholischen Moralthologie traditionellerweise üblich ist. Unter "außergewöhnlichen Behandlungsmethoden" sind dabei diejenigen zu verstehen, die im Gegensatz zu den gewöhnlichen Behandlungsmethoden nicht eingesetzt werden *müssen*, wenn es nur mehr um die Lebenserhaltung geht. Der Jesuit Gerald Kelly hat eine heute als klassisch geltende Definition

7. Vgl. Ramsey (s. Anm. 5), S.191.

8. P.Ramsey, "Prolonged Dying: Not Medically Indicated", *The Hastings Center Report* 6 (1976), S.16.

9. H.Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine*, deutsch: *Die "Heiligkeit des Lebens" in der Medizin. Eine philosophische Kritik* (Erlangen: Harald Fischer, 1994), Kap.4.

aufgestellt: Zu den "außergewöhnlichen Behandlungsmethoden" gehören dieser Definition zu folge "alle Medikamente, Behandlungen und Operationen, die nicht ohne übermäßige Kosten, Schmerzen oder Beschwerden durchführbar sind oder die im Falle ihrer Anwendung keine vernünftige Hoffnung auf einen Nutzen bieten"¹⁰

Doch wie wird bestimmt, ob eine Behandlung übermäßig teuer, schmerzhaft oder beschwerlich ist oder ob sie eine vernünftige Hoffnung auf einen Nutzen bietet? Die Antwort auf diese Frage hängt weitgehend und oft ausschließlich von der durch die Behandlung erzielbaren Lebensqualität der Patientinnen ab. Sogar die römisch-katholische Kirche erkennt das implizit an; in ihrer *Erklärung zur Euthanasie* heißt es, daß statt von "außergewöhnlichen" vielleicht besser von "unverhältnismäßigen" Mitteln gesprochen werden sollte.¹¹ Was aber "unverhältnismäßig" ist, hängt natürlich vom medizinischen Zustand der Patientin und von der durch die Behandlung erzielbaren Qualität und Quantität ihres Lebens ab. Ein Wiederbelebungsversuch etwa könnte "unverhältnismäßig" sein, weil er ein ohnehin beschwerliches Leben wie das der kleinen Stephanie nur für kurze Zeit verlängern würde. Dieselbe Maßnahme wäre hingegen nicht "unverhältnismäßig", wenn eine Patientin durch sie noch ein Jahr oder Jahrzehnt normalen Lebens gewinnen würde.

Der katholische Theologe Leonard Weber hat sich mit der Frage auseinandergesetzt, wann wir bei schwergeschädigten Säuglingen Wiederbelebungsversuche durchführen sollen. Weber weist die Auffassung zurück, daß bei solchen Entscheidungen Lebensqualitäts-Erwägungen berücksichtigt werden sollten. Vielmehr sollten

10. G.Kelly, *Medico-Moral Problems* (StLouis: The Catholic Hospital Association of the United States, 1958), S.129.

11. *Erklärung der Kongregation für die Glaubenslehre zur Euthanasie*, hg. vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Bonn, 5. Mai 1980), in *Verlautbarungen des Apostolischen Stuhls* 20 (Vatikanstadt 1980), S.II.

solche Entscheidungen nach Weber darauf beruhen, ob es sich bei der Wiederbelebung um eine gewöhnliche oder außergewöhnliche Maßnahme handelt. Außergewöhnlich und somit nicht-obligatorisch seien Wiederbelebungsmaßnahmen in folgendem Fall:

Wenn beispielsweise die Sauerstoffzufuhr zum Gehirn unterbrochen und eine Wiederbelebung erst möglich ist, wenn eine weitreichende Hirnschädigung bereits wahrscheinlich ist, dann ist der Versuch, den Kreislauf wiederherzustellen, so gewöhnlich ein solcher Versuch sonst auch ist, als außergewöhnliche Maßnahme zu betrachten.¹²

Unabhängig davon, wie gewöhnlich bzw. üblich eine Maßnahme sonst auch sein mag, ist sie also als "außergewöhnlich" und damit nicht-obligatorisch einzustufen, wenn sie ein schwer beeinträchtigtes oder geschädigtes Leben verlängert. Doch damit fällt Weber natürlich – wie auch schon die zuvor zitierten Autoren – ein Urteil, das auf Lebensqualitäts-Erwägungen beruht. Kurz, Lebensqualitäts-Erwägungen sind allgegenwärtig, und das ist auch ganz in Ordnung. Denn die Auffassung, daß jedes menschliche Leben unabhängig von seiner Qualität oder Art gleichermaßen wertvoll und unantastbar sei, hätte – konsequent angewandt – die groteske Konsequenz, daß das Leben auch in einer Situation verlängert werden müßte, in der die lebensverlängernden Maßnahmen einer Patientin überhaupt nichts nützen, sondern ihr vielleicht sogar schaden.

Ein Beispiel wäre die Verlängerung des Lebens eines Kindes, das ohne Gehirn geboren wurde oder nach der Geburt einen schweren Gehirnschaden erlitten hat und deshalb nie bewußte Erlebnisse haben wird. Ein solches Kind empfindet zwar weder Schmerz noch Leid, aber auch keine Lust und keine Freude nichts von allem, was das Leben wertvoll macht. Sein Leben wäre wie ein einziger traumloser Schlaf. Wäre für dieses Kind eine Lebensverlängerung wert-

12. L. Weber, *Who Shall Live?* (New York: Paulist Press, 1976), S. 92 f.

voll? Unserer Meinung nach trifft dies nicht zu; denn diesem Kind können wir durch gar nichts etwas Gutes tun.

In diesem Fall hätte das Leben für das Kind *keinen* Wert. Doch es gibt auch Situationen, in denen das Leben einen *negativen* Wert hat. Stephanies Leben ist in unseren Augen ein solches Beispiel. Betrachten wir es nur aus ihrer Perspektive – und lassen wir dabei völlig außer acht, was diejenigen durchmachten, die ihrem Leiden zusehen mußten, und sehen wir auch gänzlich davon ab, was die medizinische Behandlung kostete –, dann wäre es besser gewesen, wenn sie gleich nach der Geburt gestorben wäre. Ihr Leben bestand zum größten Teil aus Schmerz und Leid, und selbst wenn sie ein paar freudige oder angenehme Augenblicke erlebt hat, können diese wohl kaum das aufgewogen haben, was sie durchmachen mußte.

Wenn wir auf Stephanies Leben jetzt, da es vorüber ist, zurückblicken, erscheint eine solche Beurteilung als unabweislich. Lag es aber vielleicht vorher in ihrem Interesse, daß um ihr Leben gerungen wurde? Immerhin bestand eine winzige Aussicht, daß sie überleben und ein lebenswertes Leben führen *könnte*. Lag es deshalb in ihrem Interesse, das alles durchzumachen? Für die Beantwortung dieser Frage spielt es eine Rolle, daß es hier um Säuglinge und nicht um ältere Kinder oder Erwachsene geht.

2. Säuglinge und Personen

Fred Frohock fragte sich, wie die Interessen von Stephanie einzuschätzen seien, und kam dabei auf den Unterschied zwischen entscheidungsfähigen erwachsenen Patientinnen und Kleinkindern zu sprechen:

Die Qualität und die Zukunft von Stephanies Leben sind für alle ein Problem, die mit ihr in Berührung kommen. Niemand weiß, wie wir ihre Interessen bei der Entscheidung über Fortsetzung

oder Abbruch der Therapie einschätzen sollen. Sie lebt. Ihre Nervenfunktionen sind intakt... Doch ihre Schmerzen und ihre düstere Zukunftsperspektive könnten einen vernünftigen Erwachsenen dazu bringen, "Genug" zu sagen – und sich für den Tod zu entscheiden. Stephanie kann diese Entscheidung nicht treffen, und ebensowenig kann sie sich für das Gegenteil – das Leben – entscheiden. Wer immer für sie entscheidet, muß sehr schwierige Entscheidungen über Nutzen und Lasten treffen und vielleicht sogar Überlegungen bezüglich Lebensqualität im allgemeinen anstellen; Stephanie kann nämlich nicht darüber nachdenken, ob ihr Leben lebenswert ist.¹³

Ein wichtiger Unterschied zwischen Säuglingen und entscheidungsfähigen erwachsenen Patientinnen besteht also darin, daß diese ihre Entscheidungen mitteilen und danach handeln können. Doch Frohocks Gedanke, Stephanie könne "nicht darüber nachdenken, ob ihr Leben lebenswert ist", verweist auf einen noch grundlegenden Unterschied zwischen Säuglingen und älteren Patientinnen: Säuglinge haben eine andere *Art* von Leben als ältere Patientinnen.

Vor Stephanie hatte ihre Mutter schon ein Kind mit *epidermolysis bullosa* auf die Welt gebracht. Es lebte sechs Wochen. Da Frau Christopher vermeiden wollte, ein weiteres Kind mit demselben Leiden auf die Welt zu bringen, ließ sie im sechsten Monat ihrer nunmehrigen Schwangerschaft eine Untersuchung durchführen, um herauszufinden, ob auch das Kind, das sie jetzt in sich trug, an derselben verheerenden Krankheit litte. Bei einem positiven Befund hätte sie wohl einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen. Doch der Befund war nicht eindeutig, und sie entschied sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft. Bald darauf – in der dreißigsten Schwangerschaftswoche – wurde Stephanie geboren.

Wenn bei *epidermolysis bullosa*, *spina bifida* (Spaltwirbelsäule) und vielen anderen schweren Schädigungen ein Schwangerschafts-

abbruch ermöglicht wird, dann wird in der Praxis zwischen verschiedenen *Arten* von menschlichem Leben unterschieden – dem Leben eines Fötus und demjenigen eines weiter entwickelten menschlichen Wesens; und wir ziehen daraus die praktische Konklusion, daß verschiedene Arten des menschlichen Lebens auch verschieden behandelt werden dürfen. Viele sind nämlich der Meinung, daß in der medizinischen Praxis das Leben eines Fötus (jedenfalls manchmal) beendet werden darf, doch kaum jemand würde es für richtig halten, wenn eine Ärztin das Leben entscheidungsfähiger, reifer Patientinnen gegen deren Willen beendet, auch wenn diese Patientinnen an etwas leiden, das als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch gelten würde.

Ist eine solche Unterscheidung zwischen verschiedenen Arten von menschlichem Leben – dem erwachsenen Leben und dem fötalen Leben – vertretbar? Wir glauben, daß eine solche Unterscheidung berechtigt ist. Aber wir glauben auch, daß – wenn es um die Verlängerung oder Beendigung des Lebens geht – Neugeborene hinsichtlich der meisten moralisch bedeutsamen Aspekte Föten näher stehen als älteren Kindern oder Erwachsenen.

Ob diese Behauptung stimmt, hängt davon ab, wann und warum bestimmte Handlungen wie zum Beispiel die Beendigung eines Lebens unmittelbar verwerflich sind. Der Philosoph Michael Tooley hat sich mit dieser Frage – im Zusammenhang mit Schwangerschaftsabbruch und Kindestötung – so systematisch wie sonst niemand auseinandergesetzt.¹⁴ Er verwendet dabei den Begriff des Rechts und schlägt vor, daß ein Wesen nur dann ein Recht auf etwas hat, wenn es auch ein Interesse daran hat; um aber ein Interesse an der Fortdauer seiner Existenz zu haben, muß ein Wesen ein "fortdauerndes Selbst" sein, d.h., es muß einmal eine Vorstellung von sich selbst als einem über eine gewisse Zeit hinweg existierenden Wesen gehabt haben. Ein Wesen, das kein "fortdauerndes Selbst" ist, hat kein Recht auf Leben, und es ist nicht unmittel-

13. Frohock (s.Anm.1),S.82.

14. Siehe M. Tooley, *Abortion and Infanticide* (Oxford: Oxford University Press, 1983).

bar verwerflich, ihm das Leben zu nehmen.¹⁵ Diese Argumentation halten wir für grundsätzlich schlüssig, und wir werden ein Wesen, das fähig ist, sich als fortdauerndes Selbst zu sehen – d.h. ein selbstbewußtes Wesen, das über eine gewisse Zeit hinweg existiert –, mit dem Terminus 'Person' bezeichnen.

Der moralisch bedeutsame Unterschied zwischen Föten und Säuglingen einerseits und weiter entwickelten menschlichen Wesen andererseits liegt also darin, daß normale Erwachsene und Kinder, nicht aber Föten und Säuglinge Personen sind, d.h. selbstbewußte, an Zielen und Zwecken orientierte Wesen mit einem Verständnis für Vergangenheit und Zukunft. Personen können ihr Leben als einen fortdauernden Vorgang sehen; sie wissen, was mit ihnen früher geschehen ist, und sie haben Hoffnungen und Pläne für die Zukunft. Deshalb können wir sagen, daß sie unter normalen Umständen die Fortdauer ihrer Existenz als etwas Wertvolles schätzen und sie auch wünschen, und daß es in ihrem Interesse liegt zu leben. Dies gilt jedoch nicht für Föten und Neugeborene; diese haben nämlich nicht das geistige Rüstzeug, um über eine Zukunft nachzudenken und diese Zukunft zu wünschen und als etwas Wertvolles zu schätzen. Daran dachte wohl Fred Frohock, wenn er schrieb, Stephanie könne im Unterschied zu Erwachsenen "nicht darüber nachdenken, ob ihr Leben lebenswert ist".

Wenn aber ein Säugling die Fortdauer seiner Existenz nicht als etwas Wertvolles schätzen und wünschen kann, dann muß der Verlust des Lebens für Neugeborene weniger Gewicht haben als für ältere Kinder oder Erwachsene, die weiterleben möchten. Das hat, wie wir sehen werden, weitreichende Konsequenzen für die Behandlung schwerkranker und schwerbehinderter Säuglinge.

15. Ebd., Kap.5.

3. Säuglinge, Interessen und potentielle Personen

Wir sagten, der Tod eines Neugeborenen oder eines Fötus habe nicht die gleiche moralische Bedeutung wie der Tod von älteren Kindern oder Erwachsenen, weil das Neugeborene kein fortdauerndes Selbst ist, das die Fortdauer seiner Existenz als etwas Wertvolles schätzen kann. Nun könnte jemand einwenden, daß viele Säuglinge - darunter auch schwerkranke und schwerbehinderte das Potential haben, zu Personen zu werden, und daher eines Tages ihr Leben als etwas Wertvolles schätzen können, und zwar genauso wie wir, die wir schon Personen sind. Besonders tragisch am Tod eines Säuglings sei gerade, daß er nie zu einer Person mit einem lebenswerten Leben wird. Daß ein Säugling noch keine Person ist, spiele hingegen kaum eine Rolle im Hinblick auf einen solchen Verlust.

Häufig führt der Weg zu einer zukünftigen Person jedoch nur über beträchtliche Schmerzen und Leiden, die wir dem Säugling auferlegen. Läßt sich ein solches Leid rechtfertigen? Viele antworten darauf mit Ja. Sie verweisen auf das spätere Leben derjenigen Säuglinge, die dank der Intensivmedizin überleben, und erklären, diese Behandlung habe im Interesse dieser Säuglinge gelegen. Viele glauben, unsere Entscheidungen sollten sich am "wohl verstandenen Interesse des Säuglings" orientieren. Eine lebenserhaltende Behandlung sollte einem Säugling dann zuteil werden, wenn sein Leben nach der Behandlung voraussichtlich mehr Freud als Leid mit sich bringen wird. Diese Auffassung wirkt auf den ersten Blick einleuchtend, doch können wir ihr aus einer Reihe von Gründen nicht zustimmen. Die wichtigsten davon haben mit dem besonderen Status von Säuglingen zu tun.

Offenkundig besteht eine enge Verbindung zwischen den Interessen eines Wesens und der moralischen Richtigkeit bzw. Verwerflichkeit unserer Handlungen gegenüber diesem Wesen. Was aber *sind* die Interessen eines Neugeborenen? Es ist kein fortdauerndes Selbst und hat daher kein Interesse an der Fortdauer seiner eigenen Existenz. Es hat allerdings andere Interessen, die jedoch an den jeweiligen

Augenblick gebunden sind und nur Bewußtsein bzw. Empfindungsfähigkeit, nicht jedoch Selbstbewußtsein, welches Personen zukommt, voraussetzen.

Säuglinge sind empfindungsfähige Wesen; sie können daher Schmerz und Unbehagen empfinden, frieren und Hunger haben. Somit haben sie ein Interesse daran, keinen Schmerz und kein Unbehagen zu erfahren, jedoch Wärme und Nahrung zu erhalten. Hier wird zuweilen von Ärztinnen und anderen eingewendet, die Schmerzen eines Säuglings hätten weniger Gewicht als die Schmerzen einer Person, weil sich ein Säugling an Schmerzen nicht erinnern kann und sie weder voraussehen noch sich vor ihnen fürchten kann.¹⁶ Die Auffassung, daß Säuglinge sich weder an Schmerzen erinnern noch sie voraussehen können, halten wir für durchaus plausibel; wenn nämlich – wie wir dargelegt haben – ein Säugling kein fortdauerndes Selbst ist und kein Verständnis für Vergangenheit und Zukunft hat, dann folgt daraus, daß ein Säugling sich weder an vergangene Erlebnisse erinnern kann noch zukünftige Erlebnisse voraussehen kann, gleichgültig, ob diese Erlebnisse schmerzhaft oder erfreulich sind. Folgt aber aus der Unfähigkeit eines Säuglings, sich an Schmerz zu erinnern oder ihn voranzusehen, auch, daß seine augenblicklichen Schmerzerfahrungen weniger zählen als die augenblicklichen Schmerzerfahrungen einer Person? Wir meinen, daß dies nicht der Fall ist. Die Fähigkeit einer Person, sich an Schmerz zu erinnern und ihn voranzusehen, kann zwar durchaus Anlaß für weitere Überlegungen sein, doch diese Überlegungen rechtfertigen keinesfalls, die aktuelle Schmerzerfahrung "von Augenblick zu Augenblick" bei einem Säugling anders zu gewichten als bei einer Person. Demgemäß müssen wir den augenblicklichen Schmerzerfahrungen eines Säuglings – unter sonst gleichen Umständen – dasselbe moralische Gewicht beimessen wie ähnlichen augenblicklichen Schmerzerfahrungen einer Person.

16. Siehe P. McIntosh, "Doctors Seek Pain Relief for Patients Who Can't Say How Much it Hurts", *The Age* (Melbourne), 22. September 1986.

Wer verlangt, daß wir bei medizinischen Entscheidungen, die schwerkranke und schwerbehinderte Säuglinge betreffen, vom "wohlverstandenen Interesse des Säuglings" ausgehen, stellt vielleicht nicht in Frage, daß auch die Leid- und Schmerzerfahrungen eines Säuglings moralisch von Belang sind. Doch häufig wird behauptet, das Leiden des Säuglings könne durch sein künftiges Wohlergehen ohne weiteres aufgewogen werden. Diese Auffassung vertritt z.B. die angesehene, vom amerikanischen Präsidenten einberufene *Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* in ihrem Bericht¹⁷ über Entscheidungen, auf eine lebenserhaltende Behandlung zu verzichten. Gemäß dieser Auffassung werden nicht nur die augenblicklichen Interessen eines Säuglings (nämlich sein Interesse an Schmerzfreiheit, Wärme, Wohlbefinden, usw.) berücksichtigt, sondern es werden auch alle zukünftigen Interessen des Kindes bzw. der Person, zu welchem bzw. welcher sich der Säugling entwickeln könnte, in die Betrachtung mit einbezogen. Mit anderen Worten, es wird gefragt, ob dieses zukünftige Leben in seiner Gesamtheit für diese Person mehr Freud als Leid mit sich bringt.

Wird die Frage so gestellt, dann scheint es in vielen Fällen gerechtfertigt zu sein, einem Säugling erhebliche Schmerzen und Leiden aufzuerlegen, da er ja die Aussicht auf ein lebenswertes Leben hat. Doch es ist ein grundsätzliches Problem anzunehmen, ein Leben in fünf oder 50 Jahren – wie gut es auch immer sein möge – liege im Interesse *dieses Säuglings* hier und jetzt. Natürlich gibt es eine physische Kontinuität zwischen dem Säugling und der späteren Person – jener entwickelt sich zu dieser. Deswegen können wir den Säugling und die Person trotz der großen Veränderungen im Laufe der Entwicklung als denselben physischen Organismus betrachten. Es gibt jedoch keine Bewußtseinskontinuität, und in diesem entscheidenden Sinne sind *wir* nicht und waren wir auch nie

17. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* (Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1983).

Säuglinge, Föten oder Embryonen. Unser Leben als *Person* – als selbstbewußtes, zielorientiertes Wesen mit einem Verständnis von Vergangenheit und Zukunft – hat erst einige Zeit nach der Geburt begonnen, als wir aufhörten, Wesen mit bloß augenblicklichen Interessen zu sein und zu einem fortdauernden Selbst wurden.

Damit wird die Behauptung in Frage gestellt, die Existenz einer Person, die froh ist zu leben, zeige, daß die Entscheidung für die Fortsetzung der lebenserhaltenden Behandlung "im wohlverstandenen Interesse des Säuglings" lag. Der Säugling hatte zu der Zeit, als er noch ein Säugling war, kein Interesse, ein Kind oder ein Erwachsener zu werden. Seine Interessen waren viel eingeschränkter: sich schmerzfrei, warm, behaglich usw. zu fühlen. Wenn ein Säugling berechnete Aussichten auf ein unversehrtes Weiterleben hat, aber vorerst über lange Zeit hinweg Schmerz und Leid erfahren muß, dann erhalten wir ihn vielleicht nicht *gemäß* "seinem wohlverstandenen Interesse" am Leben, sondern vielmehr *entgegen* diesem Interesse. Wir können eine solche Entscheidung zwar manchmal u.a. mit der Aussicht auf ein erfreuliches und lebenswertes Leben für das spätere Kind oder die Erwachsene rechtfertigen, sicher aber nicht mit den "wohlverstandenen Interessen des Säuglings". Diesem können wir sein Leiden nicht mit den Freuden einer potentiellen zukünftigen Person abgelten, denn diese Freuden werden - wenn überhaupt - jemand anderem zuteil.

Die Frage, wieviel Schmerzen und Leiden wir einem Säugling in unserem Bemühen, ihn am Leben zu erhalten, berechtigterweise zumuten dürfen, stellte sich vor einiger Zeit in besonders krasser Weise im Falle von kaum lebensfähigen Frühgeburten.¹⁸ Manchmal geben Ärztinnen bei Eingriffen – selbst bei größeren Operationen – keine Narkose- oder Schmerzmittel, weil diese das noch wenig entwickelte kindliche System zusätzlich belasten und dadurch die

18. Siehe J. W. Scanlon, "Barbarism" , *Prenatal Press* 9 (1985), Nr. 7, S.103f., und S.Rovner, "Surgery Without Anesthesia: Can Premies Feel Pain?", *Washington Post*, 13.August 1986.

Überlebenschancen verringern. Dr. Willis McGill, Vorstand der Anästhesiologie am *Children 's-Hospital National Medical Center* in Washington, D.C., stimmt zwar zu, daß längere schmerzhafte Eingriffe – wann immer möglich – nur unter Narkose vorgenommen werden sollten, doch er läßt durchblicken, dass dies in manchen Fällen nicht geschieht, um sicherzustellen, dass sich die Patientin im bestmöglichen Zustand befindet, und weil – wie er sich ausdrückt – "niemand etwas davon hat, wenn eine tote Patientin schmerzfrei ist".¹⁹

Eine Mutter berichtete von ihrem Entsetzen, als sie – gewissermaßen versehentlich – entdeckte, daß ihr Sohn Jeffrey, der als Frühgeburt nach nur 26 Wochen Schwangerschaft mit einem Gewicht von weniger als einem Kilogramm zur Welt gekommen war, während einer größeren Operation im *Children 's Hospital National Medical Center* durchgehend bei Bewußtsein war. Bei dieser Operation wurde der Brustkorb geöffnet, und die Rippen wurden auseinandergezogen. Die Anästhesie erfolgte mit dem Curare-Abkömmling Pavulon, der das Kind bewegungsunfähig machte, aber völlig bei Bewußtsein ließ. Es starb sechs Wochen nach der Operation.²⁰

Diesen Fall haben wir - wie auch den Fall von Stephanie nicht einfach als Horrorgeschichte erzählt, sondern wir möchten damit eine wichtige Frage aufwerfen, der in unseren Augen bisher zu wenig Beachtung geschenkt wurde: Wieviel Leid dürfen wir einem Säugling, der nur kurzfristige Wünsche und Interessen hat und die Fortdauer seiner Existenz noch nicht als etwas Wertvolles schätzen kann, berechtigterweise auferlegen? Solche schmerzhaften lebenserhaltenden Prozeduren liegen nie im wohlverstandenen Interesse des Säuglings, wenn auch vielleicht im Interesse der Person, die einmal aus ihm werden kann; deshalb meinen wir, daß es Fälle gibt, in denen das Leiden des Säuglings, das unvermeidlich ist, um ihn am Leben zu erhalten, allein schon ein zureichender

19. Rovner (s.Anm.18), S.7.

20. Ebd.; vgl. auch Scanlon (s.Anm.18).

Grund sein kann, auf die lebenserhaltende Behandlung zu verzichten. Bei Stephanie und Jeffrey könnte es so gewesen sein.

Die fehlende Bewußtseinskontinuität zwischen dem Säugling und der Person ist einer der Gründe, warum eine schmerzhaft Behandlung nicht einfach mit dem Hinweis auf die mögliche Existenz einer Person gerechtfertigt werden kann, die in fünf oder 20 Jahren froh sein wird zu leben. Es gibt dafür aber auch noch einen anderen Grund: Wenn es *verwerflich* wäre, einen Säugling sterben zu lassen, weil dann aus ihm nie eine Person mit einem lebenswerten Leben entstünde, dann wären aus demselben Grund auch der Schwangerschaftsabbruch und sogar die Nicht-Empfängnis zu verurteilen. In beiden Fällen wird nämlich eine Person nicht existieren, die existieren hätte können. Von der möglichen zukünftigen Person her gesehen, macht es kaum einen Unterschied aus, ob ihre Existenz durch Nicht-Empfängnis oder Schwangerschaftsabbruch vereitelt wurde oder aber weil zugelassen wurde, daß sie in früher Kindheit stirbt.

4. In wessen Interesse?

Bisher haben wir die philosophischen Schwierigkeiten skizziert, die sich hinter dem Gedanken verbergen, die medizinischen Entscheidungen sollten vom "wohlverstandenen Interesse von Säuglingen" ausgehen. Schon allein wegen dieser Schwierigkeiten halten wir den bisher diskutierten Ansatz für verfehlt. Es gibt aber noch einen anderen und näherliegenden Grund: Neben dem wohlverstandenen Interesse des Säuglings sollten noch viele andere Faktoren berücksichtigt werden, darunter auch die Interessen der Eltern und etwaiger schon vorhandener Kinder.

Es gibt keinen Grund, warum die augenblicklichen Interessen des Säuglings oder die Interessen der Person, die aus dem kranken oder behinderten Kind werden kann, automatisch alle diese anderen Interessen überwiegen sollten. Die Geburt eines schwerbehinderten Kindes kann das Leben der Eltern und Geschwister dramatisch

verändern. So wurde oft darauf hingewiesen, daß durch das Überleben eines behinderten Kindes eine "behinderte Familie" geschaffen werde.²¹ In manchen Fällen ist das vielleicht übertrieben, doch in anderen ist es die reine Wahrheit. Diese anderen Interessen völlig unbeachtet zu lassen, widerspricht dem Grundsatz der gleichen Berücksichtigung der Interessen aller, die von unseren Entscheidungen betroffen sind - und dieses Prinzip ist grundlegend für die Ethik.²²

Es gibt aber auch noch ein anderes Interesse, das wir bisher unerwähnt ließen, nämlich das Interesse des "nächsten Kindes in der Warteschlange". Es ist einigermaßen gut bestätigt, daß Familien mit einem behinderten Kind seltener als andere Familien ein weiteres Kind bekommen.²³ Sollten wir nicht auch die Interessen des Kindes berücksichtigen, das nicht geboren wird, wenn das schwerkranke oder schwerbehinderte Kind am Leben bleibt?

Dieses Argument wurde recht überzeugend von R.M. Hare vortragen.²⁴ Im Zusammenhang mit der Frage, ob ein geschädigter Fötus abgetrieben werden darf, bringt er das Beispiel von einem Paar, das zwei Kinder geplant hat. Bei der zweiten Schwangerschaft wird eine schwere Schädigung des Fötus festgestellt. Wenn dieser geschädigte Fötus am Leben bleibt, wird das Paar kein weiteres Kind mehr haben. Wenn der Fötus jedoch abgetrieben wird, dann wird das Paar danach trachten, ein zweites Kind zu bekommen. Die Wahrscheinlichkeit, daß dieses zweite Kind keine Schädigung hat, ist hoch. In einer solchen Situation sollten nach Hare nicht nur die

21. M.Simms, "Severely Handicapped Infants", *New Humanist* 98 (1983), Nr.2, S.18.

22. P. Singer, *Practical Ethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 1979, 21993), deutsch: *Praktische Ethik* (Stuttgart: Reclam, 1984, 21994), Kap. 2. 23. S.Kew, *Handicap and Family Crisis* (London: Pitman, 1975), S.52.

24. Siehe R.M.Hare, "Survival of the Weakest", in S.Gorovitz u.a. (Hg.), *Moral Problems in Medicine* (Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall, 1976), S.364-369.

Interessen des Kindes im Mutterleib berücksichtigt werden, sondern auch die Interessen des möglichen Kindes, das wahrscheinlich dann und nur dann entsteht, wenn der geschädigte Fötus stirbt.

Die gleichen Überlegungen lassen sich auf ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Neugeborenes anwenden. Soll das "nächste Kind" unberücksichtigt bleiben, wenn es darum geht, ob wir dem schwerkranken oder schwerbehinderten Kind eine lebenserhaltende Behandlung zuteil werden lassen sollen? Wir sind der Auffassung, daß die Interessen des "nächsten Kindes" nicht unberücksichtigt bleiben dürfen - zumindest dann nicht, wenn wir glauben, daß wir die Behandlung des schwerkranken oder schwerbehinderten Neugeborenen mit den Interessen des zukünftigen Kindes oder der zukünftigen Person, das bzw. die möglicherweise daraus entsteht, rechtfertigen können. Es gibt natürlich auch noch einen anderen Grund: die Schmerzen und Leiden, die dem kranken oder behinderten Säugling manchmal zur Erhaltung seines Lebens auferlegt werden müssen.

5. *Schluß*

Wir haben die Auffassung vertreten, daß wir nicht immer versuchen sollten, das Leben eines Säuglings mit allen verfügbaren Mitteln zu erhalten, weil Qualität und Art des Lebens eine angemessene Grundlage für Entscheidungen über Leben und Tod in der medizinischen Praxis bilden. Wir haben aber noch nicht diskutiert, *wie* ein Neugeborenes gegebenenfalls sterben soll, wenn einmal entschieden wurde, daß es nicht länger am Leben erhalten werden soll.

Oft heißt es, es bestehe ein moralisch bedeutsamer Unterschied zwischen denjenigen Fällen, in denen wir "etwas tun", was zum Tod führt, und denjenigen Fällen, in denen der Tod dadurch eintritt, daß wir "nichts tun" - ob wir also eine Patientin töten oder ob wir bloß zulassen, daß sie stirbt. Eine Patientin sterben zu lassen sei in der

medizinischen Praxis manchmal zulässig, sie zu töten jedoch nie. Demgemäß unternehmen Ärztinnen häufig nichts, um ein Kind am Leben zu erhalten – wie im Falle von Stephanie, als sie entschieden, sie bei Herzversagen nicht wiederzubeleben –, doch sie setzen auch keine aktive Maßnahme, um das Leben des Säuglings zu beenden. Psychologisch fällt der Verzicht auf Wiederbelebung eines Säuglings den Ärztinnen manchmal vielleicht leichter als die Verabreichung einer tödlichen Dosis eines Medikaments; doch es macht der Sache nach keinen moralischen – und, wie sich "zeigen läßt, auch keinen rechtlichen – Unterschied aus, ob der Tod eines Säuglings durch eine Unterlassung oder aktiv durch eine Handlung herbeigeführt wird. Sind alle übrigen Faktoren – wie Absicht, Motivation und Ergebnis – dieselben, dann ist es moralisch gleichwertig, ob wir einen Säugling töten oder aber zulassen, daß er stirbt.²⁵

Ist es aber deswegen moralisch gleichgültig, ob das Leben eines Säuglings aktiv oder passiv beendet wird? Wir sind nicht dieser Meinung. Wenn einmal die Entscheidung getroffen wurde zuzulassen, daß ein Säugling stirbt, dann ist es oft besser, den Tod zu beschleunigen, als zuzusehen und darauf zu warten, daß "die Natur" ihren oft grausamen Lauf nimmt. Wäre es nicht besser gewesen, wenn das Leben Stephanies eher geendet hätte, wenn also diejenigen, in deren Obhut sie sich befand, ihr die Leiden erspart hätten, die sie zwischen der Entscheidung, gegebenenfalls auf Wiederbelebung zu verzichten, und dem Zeitpunkt, als ihr Herz schließlich versagte, erdulden mußte? Wir glauben, daß die Antwort darauf ein lautes und unmißverständliches Ja ist.

25. Vgl. H.Kuhse, "Ein moderner Mythos", im vorliegenden Band, S.147 bis 181.