

---

# Lebensfähigkeit kleiner Frühgeborener: Technische, ethische oder ökonomische Grenzen?

**Christian Kind**

*In den letzten Jahrzehnten wurde die Grenze der Lebensfähigkeit kleiner Frühgeborener zu immer tieferen Schwangerschaftsaltern verschoben. Aufgrund der neuesten technologischen Fortschritte ist ein spontanes Ende dieser Entwicklung nicht abzusehen. Befürchtungen bezüglich hoher Behinderungsraten, zunehmender Technisierung des Lebensanfangs, Traumatisierung der Eltern und horrender Kosten lassen allerdings eine Begrenzung wünschbar erscheinen. Eine solche lässt sich auch auf verschiedenen Ebenen ethisch rechtfertigen. Im Einzelfall kann auf die Durchführung einer Therapie verzichtet werden, wenn bei sorgfältigem Abwägen die unvermeidlich damit verbundenen Schmerzen und Belastungen im Vergleich zum möglichen Gewinn an Lebensdauer und Lebensqualität unverhältnismässig hoch erscheinen. Eine strikte Begrenzung der neonatalen Intensivtherapie nach dem Gestationsalter scheint dagegen nicht adäquat. Der Verzicht auf die Einführung aufwendiger Therapieformen, die nur wenigen zu Gute kommen, kann ethisch sinnvoll sein, wenn dadurch die Mittelverteilung im Gesundheitswesen gerechter wird. Auf die Entwicklung und Einführung neuer, aufwendiger Verfahren, um noch wesentlich unreifere Frühgeborene am Leben zu erhalten, sollte verzichtet werden. Dagegen sollte die Forschung in der Neonatologie intensiver darauf abzielen, die Lebensqualität für die unter heutigen Bedingungen Überlebenden zu verbessern, statt noch kleinere Kinder zum Überleben zu bringen.*

## 1 ENTWICKLUNG DER NEONATOLOGIE IN DEN LETZTEN 30 JAHREN

Die eindrücklichste Veränderung in der Neonatologie im Laufe der letzten Jahrzehnte ist das Überleben immer kleinerer und unreiferer Frühgeborener. Noch in den 70er Jahren wurde bei einer Geburt vor Vollendung der 28. Schwangerschaftswoche mit dem wahrscheinlichen Tod des Kindes gerechnet, und Neugeborene mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1000 Gramm wurden an den meisten Spitälern in der Schweiz nicht maschinell beatmet. Heute hat ein Frühgeborenes, das nach 25–27 Schwangerschaftswochen, also nach weniger als zwei Dritteln der normalen Zeit von 40 Wochen, zur Welt kommt, an der Frauenklinik St. Gallen eine Chance von 4:1 lebend nach Hause entlassen

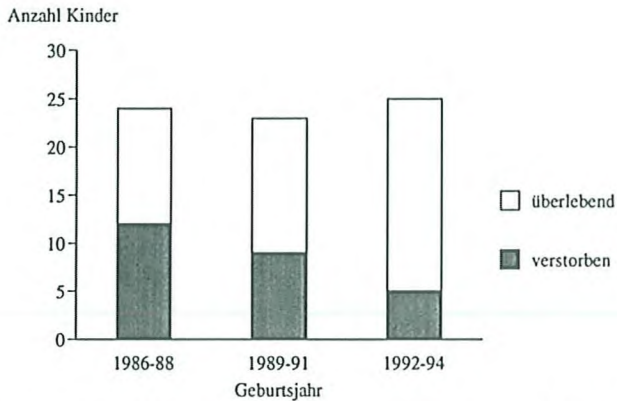


Abb. 1. Schicksal der in der Frauenklinik St. Gallen lebend geborenen Frühgeburtigen mit einem Gestationsalter von 25–27 Wochen (vollendete Wochen zwischen erstem Tage der letzten Periode und Geburtstag) nach Jahrgangsgruppen. Helle Säulen: lebend nach Hause entlassene Kinder; dunkle Säulen: im Gebärsaal oder auf der Neonatologieabteilung verstorbene Kinder.

zu werden (Abb. 1). Diese Entwicklung ist nicht nur für einzelne Zentren, sondern auch für die Schweiz als Ganzes dokumentiert. Die Sterblichkeit kleiner Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht zwischen 500 und 1000 g hat zwischen 1979 und 1991 von 77% auf 47% abgenommen (1). Von den weltbesten Zentren wird die derzeitige Grenze der Lebensfähigkeit mit 23–24 Wochen angegeben. Dieser Fortschritt kam nur zum Teil durch speziell für kleine Frühgeborene entwickelte Therapieformen zustande, wie z. B. die Inkubatorpflege zur Gewährleistung einer optimalen Umgebungstemperatur oder die Therapie mit künstlichem Surfactant zur Herabsetzung der Oberflächenspannung in den Lungenalveolen. Ebenso wichtig war ein zunehmend besseres Verständnis der physiologischen Bedürfnisse kleiner Frühgeborener und dadurch die immer perfektere Anpassung existierender Behandlungsmöglichkeiten wie Sauerstofftherapie, maschinelle Beatmung, intravenöse Ernährung oder medikamentöse Kreislaufunterstützung an diese Bedürfnisse. Sehr wesentlich waren auch Fortschritte von geburtshilflicher Seite, vor allem die Möglichkeit zur Förderung der kindlichen Lungenreife durch die Gabe von Steroiden an Schwangere mit Frühgeburtsbestrebungen. Mit der zunehmenden Verbesserung der therapeutischen Möglichkeiten wuchs auch die Bereitschaft, diese bei immer kleineren und unreiferen Frühgeborenen einzusetzen. Damit wurde die Grenze zusehends nach unten verschoben, ab der bei Bedarf ein Kaiserschnitt zugunsten des Kindes durchgeführt wird und unmittelbar nach der Geburt alle zur Verfügung stehenden Reanimationsmassnahmen ergriffen werden. Dies geschah jedoch in der Schweiz keineswegs automatisch; vielmehr wurde die Ausdehnung von therapeutischen Massnahmen auf noch tiefere Gestationsaltersgruppen jedesmal intensiv diskutiert. Trotzdem kam es zu einer kontinuierlichen Grenzverschiebung, ohne dass zurzeit eine Trendwende absehbar wäre.

## 2 TECHNOLOGISCHE ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN

Es scheint, dass mit einem Schwangerschaftsalter von 23–25 Wochen eine Grenze erreicht ist, unter der trotz Anwendung von Surfactant eine ausreichende Beatmung mit einem Gasgemisch nicht möglich ist, ohne dass die zur Überwindung der hohen Oberflächenspannung des intrapulmonalen Flüssigkeitsfilms notwendigen Drucke zu einer fatalen Schädigung der unreifen Lungen führen. Für dieses Problem zeichnet sich jedoch bereits eine technische Lösung ab, nämlich die Beatmung mit einer für den Gasaustausch geeigneten Flüssigkeit aus perfluorierten Kohlenstoffen. Diese neue Technik wurde seit Jahren im Tierversuch erforscht und kürzlich versuchsweise auch an einzelnen Neugeborenen eingesetzt (2). Die Frage, wie weit diese Methode nutzbringend angewendet werden kann, ist aber noch völlig offen und damit auch die Frage, ob diese Therapieform eine weitere Grenzverschiebung der Lebensfähigkeit mit sich bringen wird.

Unterhalb eines gewissen Schwangerschaftsalters wird eine Beatmung schon rein aufgrund der strukturellen Lungenunreife nicht möglich sein. Da beim Foetus der Gasaustausch nicht in den Lungen, sondern ausserhalb des kindlichen Körpers in der Plazenta stattfindet, liegt der Gedanke nahe, diese Methode auch nach der Geburt zu versuchen. Für gewisse Lungenerkrankungen des Neugeborenen hat sich in den letzten Jahren die extrakorporelle Membranoxigenation (ECMO) als Therapiemethode etabliert. Dabei wird das Blut durch einen künstlichen Nebenkreislauf ausserhalb des Körpers in einem Membranaggregat mit Sauerstoff beladen. Die heute zur Verfügung stehende Technik bedingt jedoch eine Kanülierung grosser Blutgefässe am Hals sowie eine Hemmung der Blutgerinnung. Aus diesem Grund ist das Risiko, durch ihren Einsatz bei kleinen Frühgeborenen Hirnblutungen zu verursachen, zu hoch. ECMO kann vorläufig nur bei grösseren Neugeborenen angewendet werden. Es sind jedoch Versuche im Gang, einerseits die Oberflächen der Membranoxigenatoren zu verbessern, um den Grad der notwendigen Gerinnungshemmung zu vermindern; andererseits wird auch versucht, den Membranoxigenator an die Nabelblutgefässe anzuschliessen, die auch bei kleinen Frühgeborenen gut zugänglich sind. In diesem Zusammenhang wird dann von künstlicher Plazenta gesprochen (3).

Noch ist nicht bekannt, ob diese neuen Technologien in Zukunft die Grenze der Lebensfähigkeit wesentlich tiefer zu schieben vermögen. Es ist zu erwarten, dass bei sehr tiefen Schwangerschaftsaltern neue, bisher noch unbekannte Probleme auftauchen werden. Die Möglichkeit einer vollständigen Ektogenese, d. h. die Fähigkeit die ganze Entwicklung von der im Reagenzglas befruchteten Eizelle bis zum reifen Neugeborenen ausserhalb des Mutterleibes zu ermöglichen ist noch völlig ausser Reichweite. Immerhin bemerkenswert ist aber, dass die noch unüberbrückte Zeitspanne vom spätesten Zeitpunkt, bis zu dem *in vitro* erzeugte Embryonen am Leben erhalten werden können, bis zum frühesten Alter, ab dem

ein Überleben nach der Geburt möglich ist, bereits 20 Wochen, also die Hälfte der natürlichen Schwangerschaftsdauer unterschritten hat.

Allein von den biologischen Gegebenheiten und der technischen Machbarkeit her, ist ein spontaner Stillstand in der zunehmenden Verschiebung der unteren Grenze der Lebensfähigkeit nicht zu erwarten. Die Frage ist vielmehr, ob eine weitere Entwicklung in dieser Richtung überhaupt erwünscht ist.

### 3 BEDENKEN GEGEN DIESE ENTWICKLUNG

Von verschiedenen Seiten wurden Bedenken gegenüber der jüngsten Entwicklung in der Neonatologie geäußert. Ein Hauptproblem, das vor allem auch die Neonatologen selbst beschäftigt, ist die Tatsache, dass mit den verbesserten Überlebenschancen kleiner Frühgeborener auch mehr Kinder mit einer bleibenden Behinderung überleben. Das Risiko, eine zerebrale Bewegungsstörung, geistige Behinderung, Seh- oder Hörbehinderung davonzutragen, nimmt mit abnehmender Schwangerschaftsdauer massiv zu. Während es für alle Neugeborenen auf 2–3% geschätzt wird, schwanken die Angaben für die unreifsten Frühgeborenen zwischen 10% und 40%. In der Schweiz besuchen 18% aller 1983–85 geborenen Kinder mit Geburtsgewicht zwischen 500 und 1000 g im Alter von 10 Jahren eine Spezial- oder Sonderschule. Es ist umstritten, ob die relative Häufigkeit von Behinderungen bei überlebenden Frühgeborenen im vergangenen Jahrzehnt abgenommen hat, stationär geblieben ist oder zugenommen hat. Sicher ist lediglich, dass die absolute Zahl sowohl der gesund wie auch der behindert überlebenden sehr kleinen Frühgeborenen zugenommen hat. Der Fortschritt in letzter Zeit hat also dazu geführt, dass viele kleine Frühgeborene, die früher gestorben wären, zu gesunden Kindern herangewachsen sind. Gleichzeitig hat aber für die Gesellschaft eine Zunahme der Kinder mit einer bleibenden Behinderung resultiert (4). Diese Entwicklung hat bei vielen Neonatologen Anlass zu Besorgnis und Kritik gegeben.

Bedenken mehr grundsätzlicher Natur gegen die moderne Neonatalmedizin kommen eher von nichtärztlicher Seite. Die zunehmende Technisierung und die Konzentration auf das biologische Überleben und die körperliche Schädigung lassen die Frage aufkommen, wie weit diese Medizin die menschliche Würde ihrer kleinen Patienten wahren kann. Wenn immer mehr Lebensfunktionen für immer längere Zeit einer weitgehenden instrumentellen Kontrolle unterworfen werden, droht die Gefahr immer mehr, dass das Frühgeborene eher als Objekt zur Bearbeitung gesehen wird, denn als menschliches Gegenüber, dem zu helfen ist. Aus einer Zusammenschau dieser neonatalen Intensivmedizin mit der modernen Fötalmedizin und den Möglichkeiten der In-vitro-Fertilisation ergibt sich leicht ein Bild technischer Machtausübung über den Bereich ersten menschlichen Werdens – einen Bereich, der bisher in der Intimität des Mutterleibes direktem Zugriff entzogen war. Auch wenn die Vision der Herstellung von Menschen im Labor, wie sie schon Mitte dieses Jahrhunderts von Aldous Huxley in seinem

Roman «Schöne neue Welt» beschrieben wurde, noch unerreichbar scheint, entspricht doch einiges, was heute zu Beginn eines Menschenlebens vor sich gehen kann, eher einem Erzeugen, Inkubieren und Züchten unter technischen Bedingungen, als dem vertrauten Zeugen, Empfangen und Austragen im Schosse menschlicher Beziehung.

Eine dritte Schwierigkeit ergibt sich aus der Stellung der Eltern. Statt dass sie in der täglichen Pflege des Neugeborenen ihre Beziehung zum Kind festigen und ihre elterliche Kompetenz entwickeln können, müssen Eltern von kleinen Frühgeborenen die Betreuung ihres Kindes fremden Personen überlassen, die dafür allein kompetent erscheinen. Auch wenn heute in allen neonatologischen Intensivstationen der Schweiz grosse Anstrengungen gemacht werden, die Eltern soweit wie irgend möglich in die Pflege ihrer Kinder einzubeziehen, ist doch das Gefälle an Sachkenntnis und Erfahrung riesig. Anders als später in der Pädiatrie, wo Eltern im allgemeinen aufgrund ihrer intimen Kenntnis des Kindes und seiner Eigenheiten als Experten für das, was seinem Wohl dient, angesehen werden können, ist ein kleines Frühgeborenes für seine Eltern meist ein unvertrautes, vielleicht sogar angsterregendes Wesen. Diese Schwierigkeiten können nur durch ein optimales Vertrauensverhältnis zwischen betreuenden Ärzten und Pflegepersonen einerseits und den Eltern andererseits einigermaßen überbrückt werden. Sie können aber unüberwindlich werden, wenn über den Sinn einer Intensivbehandlung zwischen Ärzten und Eltern keine Einigkeit erlangt wird.

Der vierte Einwand gegen die heutige Entwicklung der Neonatologie kommt von ökonomischer Seite. Neonatale Intensivpflege ist sehr teuer, und je unreifer ein Frühgeborenes zur Welt kommt, desto länger ist es intensivpflegebedürftig. Dieses Verhältnis ist keineswegs linear, wie sich an den Hospitalisationsdauern

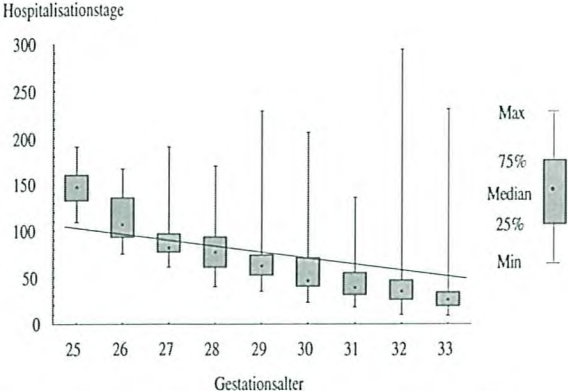


Abb. 2. Hospitalisationsdauer von Frühgeborenen in Abhängigkeit vom Gestationsalter: Angegeben sind Median, oberes und unteres Quartil und Extremwerte für die Hospitalisationsdauer in Tagen ab Geburt bis zur Entlassung nach Hause, gruppiert nach vollendeten Schwangerschaftswochen, für 421 Frühgeborene der Jahrgänge 1987–94 (Frauenklinik St. Gallen). Die abfallende Gerade markiert den Zeitpunkt, an dem der Geburtstermin erreicht wird.

der in der Frauenklinik St. Gallen geborenen Frühgeborenen zeigen lässt (Abb. 2). Während  $\frac{3}{4}$  aller Frühgeborenen, die nach 33 Schwangerschaftswochen geboren wurden, spätestens  $2\frac{1}{2}$  Wochen vor dem errechneten Geburtstermin nach Hause entlassen werden konnten, waren von den überlebenden Frühgeborenen, die schon mit 25 Wochen zur Welt kamen, am Termin noch alle hospitalisiert. Besonders lange Hospitalisationsdauern haben diejenigen Kinder, die Komplikationen durchmachen und mit bleibenden Schädigungen überleben. Für diese Kinder sind die medizinischen Kosten auch nach der Spitalentlassung besonders hoch. Aus ökonomischer Sicht kann technologischer Fortschritt in der neonatalen Intensivmedizin zweierlei bedeuten. Einerseits kann eine Neuerung zu einer Verminderung der Komplikationsrate und somit der gestationsaltersspezifischen Hospitalisationsdauer führen, also eine Kostenreduktion bewirken, wie das z. B. für die Einführung der Surfactant-Therapie behauptet wird. Andererseits muss eine Intensivierung der Therapie bei tieferen Gestationsaltern unweigerlich zu einer Kostensteigerung führen, wenn sich das starke Ansteigen der Rate bleibender Behinderungen mit abnehmendem Gestationsalter nicht drastisch verringern lässt.

#### **4 MÖGLICHE BEGRENZUNGEN UND IHRE ETHISCHE BEGRÜNDUNG**

Es bestehen also verschiedene Bedenken gegen eine weitere Ausdehnung der neonatologischen Intensivmedizin auf Frühgeborene noch tieferer Gestationsalter. Andererseits sind neue Technologien in Entwicklung, die möglicherweise eine solche Ausdehnung erlauben werden. Es fragt sich, wie weit das technisch Machbare auch getan werden soll und wie weit ethische Überlegungen eine Begrenzung erlauben oder sogar fordern. Prinzipiell sind solche Begrenzungen auf vier Ebenen möglich:

1. Verzicht auf bestimmte Therapien bei einem einzelnen Kind aufgrund seiner individuellen Situation und Prognose
2. Genereller Verzicht auf bestimmte Therapieformen bei einer definierten Patientengruppe, z. B. unterhalb eines kritischen Gestationsalters
3. Verzicht darauf, eine neu entwickelte aufwendige Therapie in einer Population einzuführen
4. Verzicht auf die Neuentwicklung von Therapieformen, die eine Verschiebung der Grenze der Lebensfähigkeit zum Ziel haben.

Es soll im folgenden überlegt werden, ob sich solche Begrenzungen nach anerkannten Prinzipien der biomedizinischen Ethik rechtfertigen lassen. Dabei werden die Prinzipien «Autonomie respektieren», «Nicht schaden», «Gutes tun» und «Gerechtigkeit» herangezogen, wie sie von Beauchamp und Childress in ihrem weit verbreiteten Lehrbuch dargestellt werden, allerdings in anderer Reihenfolge.

## 5 ETHISCHES PRINZIP «GUTES TUN»

Bei der Behandlung extremer Frühgeborener geht es fast immer um Leben und Tod. Da das Leben eines der höchsten menschlichen Güter ist, möchte ich die Behandlung des Benefizienz-Prinzips vorausnehmen. Es stellt sich die Frage, ob eine Verlängerung des Lebens grundsätzlich und unter allen Umständen etwas Gutes ist, oder ob die erreichte Lebensqualität für die Bewertung eine entscheidende Rolle spielt. Ohne auf den bekannten Streit zwischen Vertretern der «Heiligkeit des Lebens» und denjenigen Ethikern, die die Lebensqualität als primär entscheidendes Kriterium ansehen, näher einzugehen, möchte ich festhalten, dass für die neonatologische Praxis beide Extrempositionen nicht lebbar sind (5). Einerseits leuchtet ein, dass nicht jede Lebensverlängerung den gleichen Wert haben kann, sondern dass das Mass menschlicher Werte wie Lebensfreude, Beziehungsmöglichkeiten und Erlebnisfähigkeit, das sie zu realisieren erlaubt, eine wesentliche Bedeutung hat. Andererseits steht es einem Menschen grundsätzlich nicht zu, über den Wert zu urteilen, den das Leben für einen anderen Menschen hat. Da das Frühgeborene aber keine Wertung vornehmen und kundtun kann, besteht ein unlösbares Dilemma. In der Praxis lässt sich eine gewisse Wertung der Lebensqualität nicht völlig umgehen. Hingegen kann als Sicherheitsmassnahme postuliert werden, dass Überleben nie negativ gewertet werden darf. Das heisst, der Satz «Es ist besser für das Kind, wenn es stirbt» darf keine ethische Verbindlichkeit erlangen.

Aufgrund dieser Überlegungen lässt sich aus dem Benefizienz-Prinzip keine Rechtfertigung für eine Therapiebegrenzung ableiten. Für eine Therapie, die lediglich eine Lebensverlängerung bei minimaler Lebensqualität mit sich bringt, ergibt sich aber auch keine starke Verpflichtung und macht damit ihre Durchführung oder Unterlassung von anderen Prinzipien abhängig.

Eine grosse Schwierigkeit in der neonatalen Intensivmedizin liegt allerdings in der Unsicherheit der Prognose sowohl im Hinblick auf das Überleben wie auf die zu erwartende Lebensqualität. Zwar existieren zahlreiche Langzeituntersuchungen an kleinen Frühgeborenen aus vielen Ländern. Für die Schweiz nehmen die Studien von Largo und Mitarbeitern in Zürich einen wichtigen Platz ein. Die direkte Anwendung ihrer Resultate zur Beurteilung der Aussichten eines einzelnen kleinen Frühgeborenen stösst aber auf zwei Hindernisse. Einerseits beruhen die verfügbaren Langzeitergebnisse auf der Beobachtung von Frühgeborenen, die nach einem vor mehreren Jahren gültigen Standard betreut worden waren. Wie sich die seither erfolgten Änderungen in der Therapie auf die Prognose auswirken, ist jedoch unbekannt. Andererseits liegt eine noch grössere Schwierigkeit darin, dass für die allermeisten prognostischen Gruppen keine Voraussagen möglich sind mit Wahrscheinlichkeiten, die nahe bei 100% oder 0% liegen. Sowohl bezüglich Überleben wie bleibender Behinderung liegen sie irgendwo zwischen 10% und 90%. Wenn für ein Kind die Wahrscheinlichkeit zu überleben 60%

beträgt und diejenige, eine bleibende Behinderung davonzutragen, 40%, so ergeben sich daraus, je nach individueller Gestimmtheit, Hoffnungen oder Befürchtungen, jedoch kann man sicher keine klare Handlungsanweisung daraus ableiten. Aus der Onkologie ist bekannt, dass die Wertung solcher Wahrscheinlichkeiten, wenn sie das eigene Leben betreffen, von Mensch zu Mensch ausserordentlich stark variiert und ausserdem sehr davon abhängt, in welcher Formulierung die prognostischen Aussagen präsentiert werden. Es ist offensichtlich, dass jede solche Wertung für ein fremdes Leben ein Versuch voller Unwägbarkeiten sein muss.

## **6 ETHISCHES PRINZIP «NICHT SCHADEN»**

Eine auf die hippokratische Tradition zurückgehende Formulierung des Prinzips «Nicht schaden» lautet: einem Patienten, dem man nicht oder nur wenig helfen kann, soll man wenigstens nicht schaden. Die Intensivbehandlung eines kleinen Frühgeborenen bringt durch die Vielzahl notwendiger Eingriffe ein hohes Mass an Schmerzen, Ruhestörungen und Trennung von der Mutter mit sich. All diese Belastungen können als Schaden bezeichnet werden, der aber in der Regel durch den möglichen Nutzen, nämlich das Überleben, bei weitem aufgewogen wird. Überleben bezieht sich ja in dieser Situation nicht auf eine Lebensverlängerung um einige Jahre, sondern im günstigen Fall auf das Ermöglichen eines vollen Menschenlebens. Wenn bei einem Frühgeborenen keine Aussicht auf Überleben zu bestehen scheint, gebietet das Prinzip «Nicht schaden» klar, auf eingreifende Therapien zu verzichten. Meist sind die praktischen Situationen jedoch nicht so einfach und ein Überleben ist nicht ausgeschlossen, sondern bloss unwahrscheinlich. Für die ethische Beurteilung müssen die im vorhergehenden Abschnitt beschriebenen Schwierigkeiten in der Bewertung von Wahrscheinlichkeiten berücksichtigt werden. Noch schwieriger wird die Entscheidung, wenn ein Überleben mit voller Therapie durchaus wahrscheinlich erscheint, das Kind jedoch mit Sicherheit oder einiger Wahrscheinlichkeit eine bleibende Behinderung davonzutragen wird. Auch in solchen Situationen kann das Prinzip «Nicht schaden» eine Begrenzung der eingesetzten therapeutischen Mittel rechtfertigen. Dabei müssen die durch eine Therapie ermöglichten Gewinne an Lebensdauer und Lebensqualität des Kindes gegenüber dem durch die Therapie unvermeidlicherweise zugefügten Schaden unter Berücksichtigung aller Aspekte des Einzelfalles abgewogen werden. Man wird einem Kind, das wegen einer zu erwartenden schweren Behinderung von einer Therapie nur eine beschränkte Lebensverlängerung mit eingeschränkter Lebensqualität erwarten kann, eine belastende Therapie weniger zumuten als einem anderen, dem alle menschlichen Möglichkeiten offenstehen. Die Motivation für einen allfälligen Therapieverzicht ist dann das Bestreben, dem Kind unverhältnismässig grosses, durch die Therapie verursachtes Leiden zu ersparen. Die Therapie abzubrechen, damit ein Kind nicht mit einer Behinderung überlebt, scheint mir dagegen nicht zulässig, da, wie oben



erläutert, dem Leben einer anderen Person keine negative Qualität zugeschrieben werden darf.

Das Prinzip «Nicht schaden» rechtfertigt also den Verzicht auf gewisse Therapien im Einzelfall. Lässt sich auch der generelle Verzicht für bestimmte Patientenkategorien rechtfertigen? Dies würde voraussetzen, dass für alle Mitglieder einer bestimmten Kategorie das Abwägen von Schaden und Nutzen einer Therapie das gleiche Ergebnis hätte. Dies ist zumindest für eine Einteilung nach einfachen Kriterien, wie z. B. dem Gestationsalter, sicher nicht der Fall, da je nach den Umständen von Schwangerschaft und Geburt die Aussichten eines kleinen Frühgeborenen sehr stark variieren, so dass einzelne Kinder mit tieferem Gestationsalter durchaus günstiger beurteilt werden können als andere mit höherem. Für den praktischen Alltag ist es allerdings hilfreich, den Grenzbereich zu kennen, in dem für die eigene Institution der Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen angesichts der bisherigen Erfahrungen fragwürdig zu werden beginnt. Eine scharfe und verbindliche Grenzziehung lässt sich jedoch nicht rechtfertigen.

Dass für die Entwicklung und Einführung neuer Therapieformen eine Minimierung der durch die Therapie verursachten Schäden angestrebt werden muss, ist selbstverständlich. Bei der Entwicklung von Therapieformen für immer unreifere Frühgeborene muss aber überlegt werden, ob nicht auch Schädigungen des gesellschaftlichen Klimas verursacht werden können. Je mehr die neonatale Intensivmedizin in Richtung Ektogenese vorangetrieben wird und je stärker Fragen der Lebensqualität bei Überlebenden in den Vordergrund gerückt werden, desto eher verstärkt sich die Neigung, die Kinder, die schliesslich nach Hause entlassen werden, als Produkte dieser Medizin anzusehen. Diese auch von der pränatalen Diagnostik geförderte Tendenz Kinder als Produkte besserer oder schlechterer Qualität anzusehen statt als Gabe und Aufgabe, kann für das Selbstverständnis künftiger Eltern verheerende Auswirkungen haben (6). Dies könnte ein Grund sein, den technologischen Fortschritt nicht in diese Richtung weiterzutreiben.

## **7 ETHISCHES PRINZIP «AUTONOMIE RESPEKTIEREN»**

Die Bedeutung der Autonomie des Patienten nimmt in der gegenwärtigen medizinethischen Diskussion breiten Raum ein. In der Neonatologie kann jedoch in keiner Weise von autonomen Patienten gesprochen werden. Die klare Äusserung überlegter Wünsche und Präferenzen auf Grund genügender Einsicht in die eigene Situation, wie sie für die informierte Zustimmung notwendig ist, kann vom Frühgeborenen offensichtlich nicht erwartet werden. Hingegen fragt sich, wie weit Äusserungen von Lebenskraft und Widerstandswillen, wie sie bei Kindern verschiedenster Gestationsalter mitunter sehr deutlich wahrgenommen werden, mitunter aber auch völlig fehlen können, bei Entscheidungen über das therapeutische Vorgehen mitberücksichtigt werden sollen. Einerseits spricht bei ganzheitlicher Betrachtungsweise alles für einen angemessenen Einbezug der diesbezüg-

lichen Wahrnehmungen von Eltern, Pflegenden und Ärzten. Andererseits muss man sich bewusst sein, dass die zur Interpretation der subtilen Lebensäusserungen des Frühgeborenen notwendige Einfühlung leicht zur Projektion eigener Gefühle verleitet. Sicher kann der wahrgenommene Grad des «Lebenswillens» nie das Hauptkriterium für therapeutische Entscheidungen sein.

Wenn ein Patient seine Autonomie nicht selbst ausüben kann, besteht die Möglichkeit eines Stellvertreters. Bei Neugeborenen wird dabei oft zuerst an die Eltern gedacht. Diese sind allerdings bei kleinen Frühgeborenen mit dieser Rolle in den meisten Fällen überfordert. Wie bereits erwähnt, ist ihnen das kleine, von technischen Apparaten umgebene Wesen unvertraut und sie brauchen längere Zeit, um eine Beziehung zu ihm aufzubauen. Entscheidungen über Leben und Tod des Kindes betreffen alle Aspekte auch ihres eigenen Lebens und können sowohl finanzielle und berufliche Aussichten wie die familiäre Psychodynamik nachhaltig verändern. Die Übernahme der vollen Entscheidungsautonomie über Therapieweiterführung oder -abbruch würde zu schweren Konflikten und Schuldgefühlen führen. Sie wird auch von den meisten Eltern nicht gewünscht. Nur äusserst selten wird eine aus ärztlicher Sicht aussichtsreiche und notwendige Therapie abgelehnt.

Letztlich muss also die Entscheidung vom Arzt getragen und aufgrund der Prinzipien «Gutes tun», «Nicht schaden» und «Gerechtigkeit» begründet werden. Dies bedeutet jedoch keinesfalls, dass er sie einsam fällen soll. Das ganze betreuende Team aus Ärzten und Pflegenden, und auch die Eltern sollen ihre Ansichten in den Entscheidungsprozess einbringen und den gefällten Entscheid mittragen können. Dies erfordert Zeit und Gesprächsbereitschaft von allen Seiten.

## **8 ETHISCHES PRINZIP «GERECHTIGKEIT»**

Die Gerechtigkeit ist das vieldeutigste der vier Prinzipien und kann sehr unterschiedlich interpretiert werden. Im folgenden sollen zwei Grundsätze angewendet werden:

1. In einer vergleichbaren medizinischen Situation soll jedes Kind die gleichen Therapiemöglichkeiten zur Verfügung haben.
2. Bei begrenzten Mitteln im Gesundheitswesen soll nicht ein grosser Teil dieser Mittel so eingesetzt werden, dass er nur ganz wenigen zu Gute kommt.

Die Begrenzung des Kostenwachstums im Gesundheitswesen ist ein politisches Ziel mit hoher Priorität. Falls aus ökonomischer Notwendigkeit Einschränkungen vorgenommen werden müssen, stellt sich die Frage, wie diese gerecht verteilt werden können. Für die Neonatologie wäre die durchgehende Einführung einer Zweiklassenmedizin besonders verhängnisvoll. Das Überleben eines kleinen Frühgeborenen vom Einkommen seiner Eltern abhängig zu machen, kann nur als schreiende Ungerechtigkeit empfunden werden.

Wäre die Limitierung von Versicherungsleistungen für neonatale Intensivpflege ab einem bestimmten Gestationsalter ethisch vertretbar? Aufgrund der

weiter oben beschriebenen Heterogenität von Frühgeborenen mit gleichem Gestationsalter müsste dies als ungerecht bezeichnet werden. Anders ist die Situation allerdings vor der Geburt, wenn über die Durchführung eines Kaiserschnitts zu Gunsten des Kindes entschieden werden muss. Hier lassen sich die Aussichten des Kindes viel weniger genau beurteilen, und zudem ist von den Folgen des Entscheids eine zweite Person, die Mutter, direkt betroffen. Eine Grenze kann in diesem Fall als Schutz für sie sinnvoll sein.

Hingegen erscheint es nicht ungerecht, wenn eine an sich bestehende, sehr aufwendige Therapiemöglichkeit nicht eingeführt wird, weil sie nur wenigen zu Gute kommt, wenn das damit eingesparte Geld für eine vergleichbare Aufgabe mit besserem Kosten-Nutzen-Verhältnis eingesetzt wird. Tatsächlich wurde in der Schweiz bisher weder die extrakorporelle Membranoxygenation noch die Herztransplantation bei Neugeborenen eingeführt, obwohl die Methoden seit Jahren existieren. Allerdings ist das eingesparte Geld nicht spürbar der Neonatologie zu Gute gekommen.

Vom Prinzip der Gerechtigkeit her sehr sinnvoll wäre weiter der Verzicht auf Erforschung und Entwicklung von Methoden, die mit Sicherheit in ihrer Anwendung sehr teuer werden und nur sehr wenigen zu Gute kommen. Dazu kann man sicher alle Versuche zählen, eine menschliche Ektogenese zu ermöglichen.

## 9 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Entwicklung der Neonatologie in Richtung auf das Überleben immer unreiferer Frühgeborener wird wahrscheinlich nicht aufgrund unüberwindlicher technischer oder biologischer Hindernisse zum Stillstand kommen. Diese Perspektive lässt jedoch Befürchtungen, wie zunehmende Behindertenrate, Gefährdung der Menschenwürde, Traumatisierung der Eltern und riesige Kosten, aufkommen. Gewisse Selbstbeschränkungen erscheinen deshalb geboten.

Den Einsatz therapeutischer Mittel zu beschränken ist im Einzelfall ethisch gerechtfertigt, wenn der mögliche Gewinn an Lebensdauer und Lebensqualität durch eine Therapie gegen die unvermeidlich damit verbundenen Schmerzen und Belastungen abgewogen wird. Dagegen scheint eine generelle, strikte Begrenzung der Intensivtherapie nach dem Gestationsalter nicht adäquat.

Der Verzicht auf die Einführung neuer, aufwendiger Therapieformen, die nur wenigen zu Gute kommen, kann ethisch sinnvoll sein, wenn dadurch die Mittelverteilung gerechter wird. Dabei ist es in der Schweiz aber nicht so, dass an der Neonatologie als Ganzes gespart werden könnte, vielmehr besteht noch ein Nachholbedarf.

Der Verzicht auf die Entwicklung neuer, aufwendiger Verfahren, um noch wesentlich unreifere Frühgeborene am Leben zu erhalten, wäre der sinnvollste und effektivste Schritt, um den erwähnten Befürchtungen zu begegnen. Das heisst in keiner Weise, dass in der Neonatologie nicht mehr geforscht und keine neuen Mittel mehr eingesetzt werden sollten. Hingegen sollte vermehrt Gewicht darauf

gelegt werden, die Lebensqualität für die unter heutigen Bedingungen Überlebenden zu verbessern, statt noch kleinere Kinder zum Überleben zu bringen.

### **Literatur**

- (1) STREBEL, R. & BUCHER, H.U. 1994. Bessere Überlebenschancen für extrem kleine Frühgeborene in der Schweiz. – *Schweiz. Med. Wochenschr.* 124, 1653–1659.
- (2) LEACH, C.L., GREENSPAN, J.S., RUBENSTEIN, S.D., SHAFFER, T.H., WOLFSON, M.R., JACKSON, J.C., DELEMOS, R. & FUHRMAN, B.P. 1995. Partial liquid ventilation with Liquivent<sup>TM</sup>: a pilot safety and efficacy study in premature newborns with severe respiratory distress syndrome [abstract 1303]. – *Pediatric Res.* 37, 220A.
- (3) AWAD, J.A., CLOUTIER, R., FOURNIER, L., MAJOR, D., MARTIN, L., MASSON, M. & GUIDON, R. 1995. Pumpless respiratory assistance using a membrane oxygenator as an artificial placenta: a preliminary study in newborn and preterm lambs. – *J. Investigative Surgery* 8, 21–30.
- (4) BHUSHAN, V., PANETH, N. & KIELY, J.L. 1993. Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy. – *Pediatrics* 91, 1094–1100.
- (5) KIND, C. 1994. Therapie bei ungünstiger Prognose – Das ethische Dilemma in der Behandlung von Neugeborenen mit schweren Fehlbildungen. – *Schweiz. Rundschau für Medizin PRAXIS* 83, 537–539.
- (6) KIND, C. (Hrsg.) 1993. Behindertes Leben oder verhindertes Leben – Pränatale Diagnostik als Herausforderung. – Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 168 pp.