

Das Problem einer ethischen Entscheidung für Eltern eines Kindes auf der Intensivstation

Zusammenfassung: Dieser Beitrag will vermitteln, welches Maß an Hilflosigkeit, Ohnmacht, welche Last das Leben Eltern unvorbereitet zumutet; wie es Eltern aber doch schaffen können, diese Grenzsituation menschlicher Belastung als Aufgabe wahrzunehmen und verantwortungsvoll mit dem Konflikt einer ethischen Entscheidung umzugehen; wie wichtig und hilfreich die Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen und dem eigenen Glauben in dieser Ausnahmesituation für sie werden kann; welche Aufgaben und Konsequenzen sich für die Seelsorge ergeben.

Im Folgenden soll die Situation von Eltern beschrieben werden, die im Rahmen des Krankheitsverlaufs ihres Kindes auf der Intensivstation einer Kinderklinik mit dem Problem einer ethischen Entscheidung konfrontiert werden und damit umgehen lernen müssen. Dann wird in einer allgemeinen Form der Prozess der Auseinandersetzung der Eltern mit der ethischen Dilemmasituation aufgezeigt. Dabei wird auf zentrale Themenfelder hingewiesen, die die Eltern darin unterstützen können, tragfähige Entscheidungen zum Wohle des Kindes und ihrer selbst zu finden. Schließlich werden einige, sich hieraus ergebenden Konsequenzen und Aufgaben für die Seelsorge benannt.

1. Gründe für den besonderen Ruf nach einer medizinischen Ethik

Im Wesentlichen gibt es zwei Entwicklungslinien in unserer Zeit, welche den Ruf nach *ethischen* Entscheidungen in medizinischen Grenzsituationen erforderlich machen. Einmal ist dies der Wegfall eines Konsenses für traditionelle, religiöse Werte und Normen in einer individualisierten und multikulturellen Gesellschaft. Und es ist vor allem die rasante medizinisch-technische Entwicklung, die die Gesellschaft und den Einzelnen vor Fragestellungen stellt, die es bislang noch nicht gegeben hat, die aber die Notwendigkeit einfordern, Entscheidungen zu treffen und Antworten zu finden.

In der Medizin-Ethik¹ kommen allgemeingültige moralische Prinzipien zur Anwendung, mit deren Hilfe versucht wird, für eine individuelle Krankheitssituation eine bestmögliche Lösung zu finden. Vier Prinzipien

1 Vgl., U. Wiesing (Hrsg.) (2004), Ethik in der Medizin: Ein Studienbuch, Stuttgart, 29-34.

bestimmen als moralische Grundlagen das ärztliche Handeln: Autonomie und Selbstbestimmung des Einzelnen respektieren; Schaden vermeiden; Gutes tun; Gerechtigkeit üben. Bei Kindern steht im Mittelpunkt der Entscheidung das Kindeswohl.

2. Eine Falldarstellung: Kind Nico

a. Die medizinische Situation

Nico kommt am 05.05.03 aus einem anderen Krankenhaus mit V.a. Shone-Komplex und hypoplastischem Linksherz zur weiteren Therapie auf die Kinderintensivstation. Am 12.06.03 wird eine Operation an der Hauptschlagader durchgeführt. Der postoperative Verlauf ist problemlos. Zum Nahrungsaufbau und in der Hoffnung, dass sich der linke Ventrikel vergrößert, wird das Kind am 25.06.03 ins Heimatkrankenhaus zurückverlegt.

Nico ist vom 15.07.03 bis zum 30.07.03 zur weiteren Diagnostik und Behandlung wieder in Tübingen. Es wird eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt und versucht, die Ernährung zu optimieren. Mit der Betreuung durch einen ambulanten Kinderkrankenpflagedienst wird er nach Hause entlassen.

Sechs Wochen später kommt Nico wieder auf Station. Es werden zwei Operationen mit der Hoffnung auf eine langfristige Besserung der Herzfunktion durchgeführt. Der postoperative Verlauf bleibt schwierig. Die Hoffnung auf eine Entwicklung der linken Herzkammer und der Mitralklappe erfüllt sich nicht. Es bleibt eine chronische Herz- und Ateminsuffizienz. Das Kind bleibt beatmungspflichtig.

Im Januar 2004 kommt eine Niereninsuffizienz dazu. Die Ausgangsvoraussetzungen für eine neue Operation zur Bildung einer Mitralklappe verschlechtern sich immer weiter. Zwei rasch aufeinander folgende Operationen im Mai können dem Kind nicht mehr wirklich helfen. Nico verstirbt am 23.05.04.

b. Die seelsorgerliche Situation

Bis Weihnachten 2003 ist die Stimmung der Familie eher positiv geprägt. Sogar eine Weihnachtsfeier für Nico ist möglich. Das Kind hat die bisherigen Operationen überlebt, sich immer wieder stabilisiert. Nach Weihnachten deuten sich Verschlechterungen an und die Eltern wünschen nun die Taufe. Die Taufe entlastet sie etwas von ihrer Verantwortung gegenüber Nico. Die Eltern wissen aus den Gesprächen mit den Ärzten, dass rasch wie möglich die nächste Herzoperation durchgeführt werden soll. Die Angst, er könnte nicht überleben, ist für die Eltern groß.

22.02.04. Die Eltern werden vom Arzt über den kritischen Zustand ihres Kindes informiert. Es wird ein möglicher Verzicht auf die geplante, weitere

Operation angesprochen. Im Gespräch sagt der Vater: „Wir können nicht über den Tod unseres Kindes entscheiden, wir müssen doch um sein Leben kämpfen.“

Ich lade die Eltern zu einem gemeinsamen Gespräch ein, um folgende Leitfragen zu klären:

- Wie ist die medizinische Situation von Nico aus Sicht der Eltern?
- Welche medizinischen Maßnahmen wünschen sich die Eltern?
- Welche Möglichkeiten davon sind realistisch?
- Was wünschen die Eltern aus der Perspektive von Nico?
- Welcher Weg ist für Nico realistisch? Welcher Weg würde nur Leiden und Lebensverlängerung bedeuten?
- Welche Entscheidungen können die Eltern gemeinsam mitverantworten und tragen?

Der Vater fasst das Gespräch zusammen:

- Wir möchten eigentlich keine Operation, da wir Angst haben, dass Nico diese nicht überleben wird und das wäre das Schlimmste für uns. Lieber lassen wir ihn ohne OP sterben, d.h. wir würden uns lieber eine Zeit des Abschieds lassen bis Nico stirbt. Dem könnten wir am ehesten zustimmen.
- Wenn die Medizin nicht so weit wäre, wäre Nico schon längst gestorben, das wäre der natürliche Weg gewesen. Man versuchte bei Nico beide Herzkammern zu erhalten. Beide durchgeführten Operationen sind eigentlich nicht gelungen, sie haben sein Leben nur verlängert. Man versuchte ihn von der Beatmung wegzubekommen, das geht aber nicht wirklich. Es ist vielleicht nicht Gottes Wille, dass er lebt.
- Wir überlassen es Gott. Wenn Gott nicht will, dass es besser wird, dann nehmen wir das an. Die Taufe war uns sehr wichtig.
- Die ärztlichen Argumente haben jetzt für uns kein so absolutes Gewicht mehr, sie sind nicht mehr so übermächtig, wir verstehen jetzt die Situation viel besser und können aus eigener Sicht mitentscheiden.
- Für uns ist die gesamte Situation aus religiöser Sicht eine „Prüfung“ – ich versuche mich in meinem Leben an die Gebote zu halten – den Sinn werden wir später erkennen.

Aus verschiedenen Gründen muss die Operation um vier Wochen verschoben werden. Für die Eltern ist dieser Zeitgewinn eine erlösende Mitteilung. Sie sind erleichtert.

30.03.04. In einer Pflegevisite wird ein medizinischer und psychosozialer Konsens erarbeitet und anschließend als Vorschlag den Eltern in einem

gemeinsamen Gespräch mitgeteilt:

Der Arzt erläutert ausführlich die medizinische Situation von Nico und stellt die Schwierigkeiten für weitere Behandlungsoptionen und die damit verbundenen prognostischen Perspektiven vor und rät von einer weiteren Operation ab.

Pflegeperson: „Wir möchten sie als Eltern darin unterstützen keine weitere Operation mehr zu wollen.“

Seelsorger: „Gibt es eine medizinische Begründung, die es nahe legt, auf die Operation ganz zu verzichten; als Entscheidungskriterium für die Eltern, damit die Verantwortung und damit die Schuldfrage nicht bei den Eltern liegt, sie hätten Nico die letzte Chance nicht zugestanden?“

Arzt: „Im besten Fall übersteht Nico die Operation, er steht aber dann schon vor dem nächsten Eingriff. Die Gesamtsituation ist schwierig. Persönlich kann ich nur raten: Ich würde die OP nicht machen lassen, im Sinne von Nico, es wäre ihm gegenüber fair. Es wird nach der OP nicht viel anders sein als vorher.“

Mutter: „Kommt er nach der Operation nicht von der Beatmung weg?“

Arzt: „Ich sehe da nur eine mäßige Chance. Sie möchten ihn doch so gerne unbeatmet auf den Arm nehmen.“

Vater: „Je länger es geht, um so schwieriger ist die Entscheidung. Die Hoffnung ist da. Wenn er jetzt von der Beatmung wekommt, wächst er vielleicht. Nach der zweiten Operation hat er sich gut entwickelt. Man denkt immer, es wird doch noch besser.“

Arzt: „Die Gedeihstörungen sind besonders mit der Herzsituation und insbesondere mit den Nierenproblemen verbunden.“

Vater: „Wenn die Bildung der Herzklappen möglich wäre, würde er dann zunehmen?“

Arzt: „Ihn von der Beatmung wegzunehmen und ein besseres Gedeihen zu erreichen ist unwahrscheinlich.“

Vater: „Das Herz ist also nur durch den Druck im Herzen vergrößert?“

Mutter: „Wir möchten eigentlich die Operation. Wir haben Angst, es nicht tragen zu können, wenn wir ihm diese letzte Chance nicht geben.“

Seelsorger: „Wie sähe der Alternativweg aus?“

Arzt: „Wir müssten die Intensivmaßnahmen besprechen, sehen was für Nico und die Eltern gut ist.“

Vater: „Das Schlimme ist, dass alles so lange gedauert hat. Und jetzt soll die ganze Qual umsonst gewesen sein? Es ist schwer, dass das jetzt so endet. Wir hätten Nico gewünscht, dass er so zwei oder drei Jahre leben

darf. Wir hätten mit ihm dann etwas Schönes erleben können. So hat er gar nichts! Nur Qualen. Wenn es gar keine Hoffnung gibt, wenn Sie das sagen, dann würden wir das akzeptieren. Aber wenn ich ihn anschau ist alles wieder anders, wir haben ihn ja zunehmend lieb gewonnen.“

Seelsorger: „Wenn die Eltern sich für die Operation entscheiden, wie sieht da der zeitliche Rahmen aus?“

Arzt: „Man müsste die Operation ziemlich rasch durchführen, zu einem Zeitpunkt, wo Nico stabil genug ist.“

Vater: „Wir sind jetzt – ich weiß auch nicht warum – eher für die OP. Wir hätten ihm sonst die letzte Chance nicht gegeben.“

Mutter: „Das Vernünftigste wäre, nicht zu operieren. So zu denken ist für uns Eltern schwierig. Ein Außenstehender kann leichter sagen, ich würde mein Kind nicht operieren lassen. Als Eltern hat man sein Kind lieb, und die Hoffnung bleibt bis zum Schluss.“

19.04.04. Gespräch der Eltern mit dem Seelsorger. Es gilt, das Dilemma der beiden möglichen Wege bewusst zu formulieren und abzuwägen: 1) Die Operation mit dem Risiko des Todes von Nico, aber der möglichen Chance auf eine Verbesserung der Lebenssituation; 2) Noch eine absehbare Zeit und ein paar gute Tage mit Nico zu haben, begleitet aber vom Abschiedsschmerz, weil das Sterben von Nico unausweichlich bevorstehen wird. Welcher Weg kann später eher getragen werden? Die Eltern bleiben bei dem Wunsch zur Operation.

20.04.04. Nico wird operiert. Um 18.30 Uhr ist klar, dass er die Operation zunächst überlebt hat; überall auf der Station herrscht große Erleichterung, alle waren den Tag über angespannt gewesen. Am nächsten Tag verschlechtern sich die Werte (Blutdruck, Herzfrequenz, keine Urinausscheidung), um 14.00 Uhr beginnt eine weitere Operation. Es ist für die Eltern ein schlimmer Tag, sie bleiben wieder zu Hause, aber es ist für sie kaum aushaltbar, die erneute Ungewissheit ist zum Verzweifeln. Am Abend vorher konnten sie noch erleichtert sein: Sie hatten Nico die Chance zum Weiterleben gegeben, gegen alle ärztliche Vernunft, waren das Risiko eingegangen, und Nico hatte überlebt. Nun, einen Tag später, beginnt alles wieder von vorne, alles Hoffen und Bangen, alle Ängste. Abends um 21.00 Uhr kommt das Kind wieder aus dem OP.

22.04.04. Die Eltern sind froh, dass Nico wieder überlebt hat. Sie sind aber von der Anstrengung gezeichnet, ausgelaugt. Sie wollen die nächsten Tage nutzen, um sich zu erholen und Kraft zu schöpfen. Nicos Leben beginnt wieder neu, mit allen Unwägbarkeiten für die Zukunft.

05.05.04. Wir feiern zusammen mit den Eltern den ersten Geburtstag von

Nico.

13.05.04. Nico bekommt einen Herzschrittmacher implantiert. Die Mutter ist deprimiert. Es geht ihr alles zu schnell. Sie ist innerlich nicht darauf vorbereitet gewesen. Nico ist wieder leidlich stabil.

17.05.04. Gespräch des Seelsorgers mit den Eltern. Ihnen ist vom Arzt mitgeteilt worden, sich zu entscheiden, ob sie für Nico noch eine Bauchfelldialyse wollen oder nicht. Vom Verstand her wollen sie dies, da es wieder eine letzte Chance für ihn bedeutet. Vom Gefühl her wissen sie nicht genau, ob sie ihm dies noch zumuten sollen, da er schon so viel gelitten hat. Sie sind auch verzweifelt, weil jetzt alles Aushalten und Durchhalten, alle Operationen, auch der Herzschrittmacher, keine wirkliche Stabilisierung gebracht haben. Die Mutter hatte in der vergangenen Nacht einen Traum: Nico stand vor ihr und sagte: „Mama, ich kann und will nicht mehr.“ Dieses *Seelenbild* hat sie tief erschüttert und verunsichert – der Zustand von Nico ist bei der Mutter in der Seele angekommen. Die Eltern stehen vor der Frage: Sind diese Worte Auftrag für ein „Nein“ zur Dialyse? Sie müssen nun gemeinsam zu einer Entscheidung finden, die sie im Sinne von Nico tragen können.

Es gilt zwei Unmöglichkeiten abzuwägen: Sich für die Dialyse entscheiden? Aus ärztlicher Sicht wäre das nur ein zeitlich begrenzter Entlastungsversuch. Wie es weitergeht ist dabei ungewiss.

Auf die Dialyse verzichten? Es wäre die Einstimmung in den Abschied, die Zustimmung zum Traum.

Die Eltern entscheiden sich für den Wunsch von Nico. Die Medikamente werden stufenweise reduziert, Nico wird ausreichend mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt. Die Eltern wünschen, dass der Leidensweg jetzt nicht unnötig verlängert wird.

23.05.04. Nico ist verstorben. Die Eltern sind verzweifelt, können sich dennoch mit liebevoller Zuwendung von Nico verabschieden. Die Hoffnung, dass doch noch ein Wunder in letzter Minute wahr werden würde, war in den letzten Tagen immer wieder aufgelodert und hatte unendlich viel Kraft gekostet.

Es ist für die Eltern nun gut, Nico frei von Schmerzen bei Gott zu wissen. Der Traum von Nico hatte die Eltern auf diesen Abschied entscheidend vorbereitet.

3. Erfahrungsschritte der Eltern in der Krisensituation

a. Problemebenen zwischen Eltern und Medizin

Der Bruch zur Denkebene einer ethischen Visite, die es sich zur Aufgabe gestellt hat, nach ethischen Prinzipien einen Entscheidungskonsens zu

finden, besteht darin, dass Eltern nicht nach ethischen Prinzipien entscheiden. Ihre Entscheidungshilfen sind ihre Lebenserfahrung, die Liebe zu ihrem Kind, ihre Hoffnungen, ihre Angst vor Schuld. Ort der Entscheidung ist daher ihr Gewissen: Was können und dürfen wir wünschen, für uns, für unser Kind, was können wir aushalten, wie können wir die Konsequenzen später tragen?

Mit diesen inneren Kriterien stellen sie sich den Argumenten der Medizin, die mit Hilfe abstrakter Prinzipien gewonnen wurden.

Ein Grundproblem für das gegenseitige Verstehen liegt im vorhandenen Macht- und Autoritätsgefälle der Gesprächssituation. Eine Expertengruppe von professionellen Therapeuten und Begleitern legt den Eltern eine gemeinsam gewonnene Entscheidung vor, die die Eltern akzeptieren und der sie zustimmen sollen. Das nötigt den Eltern zunächst Respekt ab und sie brauchen Zeit ihre eigene Sichtweise diesen Experten entgegenzuhalten. Notwendig ist ein Dialog, der den Eltern immer wieder die Gelegenheit gibt, ihr eigenes Verständnis der ärztlichen Sichtweise in einer Atmosphäre des Vertrauens und gegenseitigen Respekts klären zu können. Mediziner sind sich nicht immer bewußt, dass Eltern ärztliche Aussagen nur durch ein Filter hören: Sie hören vordringlich das noch Hoffnung eröffnende Mögliche heraus. Zudem können sie in ihrem seelischen Ausnahmezustand viele Dinge gar nicht verstehen oder nachvollziehen und so die Konsequenz und Tragweite der vorgelegten Entscheidung nicht wirklich erfassen. Damit können sie auch nicht angemessen reagieren. Es braucht einen Prozess des gegenseitigen Verstehenlernens, der dann einen Konsens ermöglicht.

Für die Eltern muss klar werden was es heißt, aus ärztlicher Sicht zum Wohle des Kindes zu entscheiden: Dazu müssen sie genau wissen, wie die Diagnose ist und welche Prognose, welche Konsequenzen damit verbunden sind. Es ist zu klären, was noch getan werden kann, was nicht mehr und weshalb. Dazu ist von ärztlicher Seite offen zu legen, was man weiß, wie sicher man es weiß und was man möglicherweise nicht weiß. Für die Eltern ist wichtig, dass alles, was getan wird, das Leiden des Kindes nicht vergrößern wird (der *normative* Aspekt). Zu unterscheiden sind dabei mögliche Schmerzzustände von einem Leidensweg. Es gilt, mit den Eltern gemeinsam herauszuarbeiten, was man dem Kind Gutes tun kann. Sollten experimentelle Therapieansätze genutzt werden, müssen die Eltern über das leitende Interesse des ärztlichen Handelns Klarheit haben. Bei allen therapeutischen Schritten ist abzuschätzen, welches die möglichen Konsequenzen für die Zukunft des Kindes sind (*evaluativer* Aspekt).

Für diese Gespräche benötigen die Eltern fachliches Wissen von den Ärzten und Pflegekräften. Sie müssen im Vertrauen ihr häufig von anderen betroffenen Eltern oder aus dem Internet gewonnenes Wissen im Hinblick auf ihr Kind abklären können. Dafür brauchen sie das Gefühl, dass sie mit ihren Fragen und eigenen Überlegungen ernst genommen werden.

Es ist hilfreich, wenn ein Kontaktarzt durchgängig als Ansprechpartner für sie zur Verfügung steht. Schwierig ist es für die Eltern, wenn sie dem Spektrum der ärztlichen Meinungen ausgesetzt sind.

b. Themen im Bereich der Seelsorge

Die Eltern brauchen Zeit und Raum für weitere Überlegungen und klärende Gespräche.

Das wiederholte Erzählen der Krankengeschichte schafft Verarbeitung, Annahme und öffnet neue Sichtweisen. Durch das meditative Reflektieren ergeben sich Öffnungen für neue, andere, der Realität angemessenere Sichtweisen. Wichtig ist für diesen Prozess die zunehmende Erzählbarkeit der dramatischen Ereignisse. Wenn das Alte erzählt werden kann und das Neue, auch Furchtbare, erzählbar wird, zeigen sich Lichtungen, es werden gehbare Wege sichtbar. Damit sind tragfähige Entscheidungen möglich. Ziel ist, dass sich die Eltern, so weit es geht, in der Gegenwart der Situation verankern.

Die Angst vor möglicher Schuld dominiert lange Zeit die Haltung der Eltern: Sie wollen, dass alles gemacht und versucht wird, um später nicht schuldig zu sein, sich nicht vorwerfen zu müssen, sie hätten nicht alles Menschenmögliche für ihr Kind getan. Es bedrängen sie die Fragen: Was hätten wir anders machen können, wo haben wir etwas versäumt? Was hätte die Medizin anders machen können oder müssen, was kann sie jetzt noch tun?

Die Eltern stehen in ihrer Situation vor dem Problem der Machbarkeit der Medizin. Bisher galt der Wissenschaftsglaube: Es gibt immer noch eine medizinische Interventionsmöglichkeit. Nun sind die Eltern damit konfrontiert, dass die Medizin an ihren eigenen Grenzen angelangt ist. Die Medizin kann das Kind nicht mehr retten, sie kann das Kind nur noch palliativ begleiten. Daraus resultiert die Frage: Welche Alternativen gibt es noch: Alternativmedizin, Esoterik, Geistheiler, Heilungsgottesdienste? Die Angst vor möglicher Schuld tritt dann zurück, wenn die Überlegungen eher davon geleitet werden: Wie können wir unserem Kind Leid, das nicht zu neuen Lebensmöglichkeiten führt, ersparen, was können wir unserem Kind noch Gutes tun? Wie können wir für es da sein, es liebevoll begleiten?

Diese Wende ereignet sich häufig erst dann, wenn der Abschied des Kindes wirklich eindeutig geworden ist.

Eltern werden mit einer Lebenssituation und dazu mit einer medizinischen Entscheidungssituation konfrontiert, auf die sie weder das Leben noch ihr Glaube vorbereitet hat. Eltern verfügen für die Krisensituation nur über ihre bisherige Lebenserfahrung, aber über keine Bewältigungsstrategien. Sie brauchen Zeit, um überhaupt in die Situation hineinzuwachsen. (Annahme der Situation und Möglichkeiten des Umgangs zu finden). Sie stehen in einer Ausnahmesituation, in der sich ihnen vielleicht zum ersten Mal unausweichlich *existentielle* Fragen stellen: Was bedeuten Leben, Sterben

und Tod, was ist der Sinn des Lebens, warum gibt es Leid? Für die Eltern ist es wichtig, ihre Situation aus den verschiedensten Perspektiven anzuschauen, auszuleuchten, die Folgen möglicher Entscheidungen auszuloten: Wie können diese ausgehalten und getragen werden? Es müssen Möglichkeiten gefunden werden, die Ohnmacht aushalten zu können, um dennoch Hoffnung gegen alle Hoffnungslosigkeit wagen zu können.

Mit dem Seelsorger können die Eltern abklären, inwieweit religiöse Fragen für ihre Entscheidung wesentlich sind, welcher belastende oder tragende Anteil ihnen daraus wächst. Mit dem Erreichen der Grenzsituation steht der Glaube – wie schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung – wieder auf dem Prüfstand: Erneut werden Warum-Fragen, die Frage nach der Gerechtigkeit Gottes, Zweifel und Hoffnung durchbuchstabiert. Im Gespräch können die Eltern auf die Suche nach Bildern gehen, die über das Leben hinausgehend Tragfähigkeit, Kraft und Trost spenden. Sie müssen sich bewusst werden, wie sie die anstehenden Entscheidungen in und mit ihrem Glauben tragen können.

c. Das Problem der Gewissensentscheidung

In den Gesprächen geht es auch darum, sich die vorhandenen Moralvorstellungen und das Gewissen der Eltern zu vergegenwärtigen, um zu sehen, welche Grundlagen für eine Entscheidung vorhanden sind. Die Eltern stehen unter dem Druck gesellschaftlicher Erwartungen („man“) und den Erwartungen der eigenen Familie („bei uns“).

Diese Reflexionen helfen ihnen, eine eigene Position zu finden, damit sie nicht nur zu ihrem eigenen Schutz entscheiden müssen, verbunden mit der Frage, wie können wir später mit der Entscheidung leben, sondern, damit sie auch aus der Sicht ihres Kindes für dessen Wohl und gegen dessen Leid entscheiden können.

Die Eltern brauchen Unterstützung, sich diesen ungeheuren Gedanken zu stellen. Sie dürfen nicht das Gefühl bekommen, sie müssten über den Tod ihres Kindes letztendlich entscheiden und dafür die Verantwortung tragen. Eltern treffen keine ethische Entscheidung, sie entscheiden keinesfalls über Leben und Tod ihres Kindes; sie entscheiden mit über die bestmöglichen medizinischen und pflegerischen Maßnahmen, die zum Wohl des Kindes, zur Vermeidung von sinnlosem Leid beitragen sollen. Sie stimmen dem nicht vermeidbaren Sterben ihres Kindes zu. Es gilt den Eltern die Zeit zu geben, bis sie vom Verstand und der Seele her einer gemeinsamen Entscheidung zustimmen können, die sie später tragen können. Das ist ungeheuer wichtig: Eltern müssen gemeinsam entscheiden können, denn sie müssen mit der Entscheidung gemeinsam leben lernen.

Unterschiedliche Sichtweisen können den Zusammenhalt einer Ehe sprengen. Ehepaare können sich meist in dieser Situation nicht gegenseitig stützen, da jeder zu sehr mit sich selbst beschäftigt ist, was für die Paare irritierend und verletzend ist. Die Eltern sollen bei der gefundenen

Lösung zusammen mit dem medizinischen und psychosozialen Team, der Seelsorge, das Gefühl haben, sie sind gemeinsam Fürsprecher für das Kind. Die Meinung der Eltern ist mitentscheidend, denn sie vertreten zuerst das Wohl ihres Kindes.

Bei größeren Kindern und besonders bei Jugendlichen sind deren Willen und Meinung sehr wichtig und zu respektieren. Die Entscheidung wird aber letztendlich von allen, die in der Mitverantwortung stehen, gefunden und getragen.

d. Hinweis auf das Problem Organtransplantation/ Organspende

Eine Anmerkung sei hier nur als Hinweis gedacht. Erschwerend für die Entscheidungssituation für die Eltern kann dazu kommen, dass mit der schlechten Prognose des Kindes die Frage nach einer Organtransplantation ansteht oder beim bevorstehenden Sterben des Kindes eventuell die Frage nach einer Organspende im Raum steht, mit der sie sich dann auch noch verantwortungsvoll auseinandersetzen müssen. Diese Situation bricht einen weiteren Fragehorizont auf, auf den die Eltern nicht vorbereitet sind und bei dem es keine wirklich richtigen oder falschen Antworten gibt, nur Entscheidungsmöglichkeiten und die Hoffnung, die oft innerhalb weniger Stunden gefundene Entscheidung in Zukunft tragen zu können.

e. Wenn sich das Sterben immer wieder verzögert

Ein besonderes Problem tritt ein, wenn der Tod mehrfach durch ärztliche Aussagen angekündigt wird, sich das Kind aber immer wieder erholt. Dann wird der Tod des Kindes unwirklich. Es kostet unendlich viel Kraft, sich immer wieder auf die Sterbesituation einzulassen. Es keimt dann die Hoffnung, dass das Kind auch die nächste Krise wieder überstehen wird und dann doch wirklich leben darf. Die Hoffnung auf ein Wunder im letzten Augenblick bleibt.

f. Gemeinsamer Abschied ist ein Stück Versöhnung

Für die Abschiedssituation ist auf der Intensivstation besonders erschwerend, dass die Kinder intubiert und mit Schmerzmitteln versorgt und damit nicht mehr ansprechbar sind. Es kann keine Kommunikation mit dem Kind mehr stattfinden. Eine Möglichkeit ist für die Eltern ihr kleines Kind noch auf den Arm zu nehmen oder sich zu den größeren Kindern mit ins Bett zu legen, um ihnen so nahe zu sein und zu ihnen zu sprechen. (Ethisches Thema: Die Würde des Abschieds)

Zuletzt ist es für die Eltern gut und bedeutet auch ein Stück Versöhnung mit allen, die ihr Kind und sie während der ganzen Zeit begleitet haben, wenn bei der Aussegnung des verstorbenen Kindes einige Vertreter aus dem Stationsteam, Ärzte, Schwestern und Pfleger teilnehmen und sich gemeinsam verabschieden.

Die Erfahrung tiefen Friedens – der Ausdruck des Friedens im Gesicht des verstorbenen Kindes – als Erfahrung der Gegenwart Gottes ist das wirklich versöhnende Moment, wenn das Kind verstorben ist und schafft die Grundlage für die Zeit der Trauer.

4. Konsequenzen und Aufgaben für die Seelsorge

Für die Seelsorge ist es wichtig, dass sie möglichst frühzeitig in die Begleitung der Eltern auf der Kinderintensivstation einbezogen wird und dass sie strukturell im ethischen Diskurs² mit Ärzten und Pflegekräften verankert ist und bei ethischen Visiten oder einem einberufenen Ethikkonzil beteiligt ist. Hier kann der Seelsorger die Rolle des Fürsprechers für die Eltern und für das Kind übernehmen. Umgekehrt kann er in den Gesprächen mit den Eltern eine Mediationsfunktion für medizinische Entscheidungen übernehmen.

Die seelsorgerliche Arbeit findet damit in zwei parallel verlaufenden Gesprächssituationen statt: In Gesprächen mit Ärzten und Pflegekräften werden Informationen aus medizinischer und pflegerischer Sicht erfahren und im Gespräch mit den Eltern wird die Sichtweise der Eltern deutlich. Damit können die Eltern vorsichtig frühzeitig auf sich abzeichnende ethische Fragestellungen hingeführt werden, es kann das mögliche Zeitfenster zur Konfliktbewältigung im Sinne der oben angeführten Fragestellungen genützt werden.

Im Sinne einer Prävention stellt sich die Frage, wie ein zeitgemäßes Seelsorgekonzept aussehen kann, das Grenzsituationen des Lebens mit im Blick hat, Menschen damit auf diese Ausnahmesituationen schon im normalen Alltag anspricht, das Bewusstsein dafür schafft, dass der Tod ein Teil des Lebens ist und damit zu einer Auseinandersetzung mit existenziellen und religiösen Fragen Anstöße gibt.

Ein Ziel könnte sein, die Hoffnung auf „Lebensgewissheit“ so darzustellen, dass transparent wird, dass auch in einer Situation der ausweglosen Ohnmacht die Grundgewissheit der Gegenwart Gottes, der Grundgeborgenheit in Gott im Leben wie im Tod geglaubt und erfahren werden kann.

Damit nehmen die hier ausgeführten Gedanken den Begriff der

2 Aus den Erfahrungen in der Begleitung von Eltern der Intensivstation der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Tübingen, wurde gemeinsam mit Oberarzt Dr. Kumpf, Dr. Marckmann vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Pflegekräften und der Seelsorge für die Station eine *ethische Pflegevisite* als verbindliches Instrument zur Klärung für ethische Fragestellungen installiert. Damit wird das Ethikkonzil entlastet und es können ethische Fragestellungen zeit- und ortsnah für die Station geklärt werden. Nur in Ausnahmefällen muss das Ethikkonzil zu Rate gezogen werden.

„Lebensgewissheit“ von Dietrich Rössler wieder auf: „Seelsorge ist Hilfe zur Lebensgewißheit, sie soll die Lebensgewißheit stärken, fördern, erneuern oder begründen.“³

Das sich verändernde Gesundheitswesen, verbunden mit dem medizinischen Fortschritt und der ihn begleitenden Kostenexplosion, wird es erforderlich machen, zunehmend die Gesellschaft für den Umgang mit ethischen Fragen schon im Vorfeld einer schweren Erkrankung vorzubereiten.

Die bisherige ethische Frage: „Was können wir noch für das Wohl des Kindes tun“, wird immer häufiger mit der Frage verknüpft werden: „Was können wir uns für dieses Kind aus ökonomischen Gründen, d.h. aus Gründen der gerechten Ressourcenverteilung noch leisten?“ Damit kommt eine *fragwürdige* Dimension auf die Eltern und die Medizin zu. Auch die Seelsorge wird gezwungen sein, sich dieser erschreckenden Problematik zu stellen. Wir benötigen eine theologisch vertretbare Antwort. Es müssen aus christlicher Sicht erneut Antworten auf die anthropologischen Grundfragen gefunden werden: Was ist der Mensch? Welcher Wert, welche Würde kommen ihm zu?

3 D. Rössler (1986), Grundriß der Praktischen Theologie, Berlin / New York; 182.