

Zur Stammzellspende durch Geschwisterkinder
Dr. med. Rüdiger Lorenz

Haben Eltern das Recht zu entscheiden, ob eines ihrer Kinder für sein krebskrankes Geschwister Knochenmark oder, nach medikamentöser Stimulation, Stammzellen spenden soll oder gar muss, auch wenn dieses zu erkennen gibt, dass es damit nicht einverstanden ist oder ein Einverständnis zeigt, obwohl es die Tragweite dieser Entscheidung nicht zu erfassen vermag? Wenn ja: Wie ist dieses Recht zu begründen? Kann als Nutzen für eine Person angesehen werden, was einer anderen geschieht? Beinhaltet Spender zu sein für eine Person einen Nutzen, der in einem Gewinn an Selbstwertschätzung besteht, der so fraglos ist, dass eine elterliche Entscheidung im Interesse des Spenders geboten ist vergleichbar einem elterlichen Einverständnis zu einer lebensnotwendigen Operation ihres Kindes? Welcher Schutz ist für spendende Kinder zu gewährleisten? Unter welchen Bedingungen sind die Kinder selbst zu einer einsichtigen Entscheidung in der Lage? Ist es angemessen, dem Kind bei Einsichtsfähigkeit die Entscheidung zu überlassen oder sollten die Erwachsenen sie ihm auch dann abnehmen?

Kann als Nutzen für eine Person angesehen werden, was einer anderen geschieht?
Es wird argumentiert, dass die größere Wahrscheinlichkeit des Überlebens und geringeren Leidens des kranken Geschwisters einen Nutzen für den Spender darstelle, dass das Wohlergehen des einen Familienmitgliedes an das eines anderen gebunden sei und dass jenem etwas genommen werde, wenn dieses sterbe.
Diese rationale Argumentation wird dem kindlichen Empfinden mit all seiner Ambivalenz und Konkurrenz nicht gerecht. Auch wenn wir es gerne anders hätten: so ist das kindliche Empfinden nicht. Ein Erwachsener kann Opfer bringen. Ein Opfer erfordert ein Ergründen der Motive. Einem Kind eine Stammzellspende abzuverlangen, ist eine Zumutung (was nicht notwendig bedeutet, dass diese in jedem Fall zu unterlassen ist – wir sollten uns allerdings dessen bewusst sein!). Ich halte die Situation für eine tragische und habe die Assoziation, dass auch ich, obwohl gegen jede Folter, die Drohung Daschners gegenüber Gäßgen als gerechtfertigt ansehe.

Beinhaltet Spender zu sein für ein Kind einen Nutzen, der in einem Gewinn an Selbstwertschätzung besteht?

Die Studien kommen zu widersprüchlichen Ergebnissen: So zeigten in einer Studie jüngere Spender in ihrer Selbsteinschätzung mehr Angst und geringeres Selbstwertgefühl als ihre nichtspendenden Geschwister und in der ihrer Eltern größere Depressivität und Rückzugstendenzen (wichtiges depressives Symptom), in einer anderen zeigten jüngere Spender bei erfolgreicher Transplantation ein größeres Selbstwertgefühl und bessere familiäre Beziehungen, bei erfolgloser warfen Schuld, Scham und Wut einen Schatten auf positive Gefühle (wie auch immer definiert). In einer weiteren Studie bedeutete die Spende für die Spender: to join the circle während sie sich vorher als outside the circle stehend empfunden hatten. Die seelischen Belastungen waren insbesondere für jüngere Kinder größer.
Erwähnenswert, wenn auch sophistisch und nicht stichhaltig erscheint mir die folgende Überlegung, die ich in der Literatur fand: Wenn die kindliche Spende als ein moralischer und altruistischer Akt angesehen wird, dann muss dieser in einer eigenen Motivation und nicht darin, überredet worden zu sein, gründen. Ist nicht aber für das Kind das gute Gefühl nicht

gerade darin begründet, seine Angst überwunden zu haben und die Wertschätzung auch anderer zu spüren?

Für jüngere Kinder ist der Ausgang wichtiger als die Intention, ältere Kinder können beides besser trennen. Somit ist der Gewinn an Selbstwertschätzung gefährdet und rechtfertigt eine solche Argumentation nicht.

Eine Mutter, deren Kind sowohl ein B-Zell – als auch ein T-Zell – Lymphom überlebte, wies mich darauf hin, dass es auch denkbar sei, dass ein Kind, das nicht gespendet habe, nach dem Tod seines Geschwisters denke: Hätte ich doch gespendet!

Welcher Schutz ist für spendende Kinder zu gewährleisten?

Wenn wir die Lage potentieller kindlicher Spender erfassen wollen, müssen wir uns klar machen, dass die Erkrankung allein schon eine Krise der Familie bedeutet. Bedrohung durch Tod, Trennungen durch Krankenhausaufenthalte, Belastungen der elterlichen Ehe, soziale und finanzielle Einschränkungen und solche der Möglichkeiten sich zu erholen, Eifersucht und Wut auf das kranke Kind (bei auch ohne Krankheit wirksamer Ambivalenz und Konkurrenz zwischen Geschwistern!) aber auch ein Zusammenwachsen der Familie können statt haben. Eine Spende wird Einflüsse auf das Verhältnis der Geschwister untereinander und auf das der Eltern zu den Kindern haben.

Das spendende Kind benötigt Unterstützung: Fast alle Kinder, die als Spender in Frage kommen, haben das Gefühl, keine Wahl zu haben im Sinne von forced no choice oder deliberate no choice, sehen aber auch Schmerzen auf sich zukommen und haben Angst. Wichtig ist der hausärztliche Pädiater: er ist dem kranken Kinde und dem potentiell oder tatsächlich spendenden Kinde verantwortlich, nicht Partei, er hat für altersentsprechende, realistische Information (die Furcht nimmt!) zu sorgen, er kann im Verlauf auftretende Beeinträchtigungen des spendenden Kindes erfassen (Schlaf- und Essstörung, Depressivität), es vor unangemessenem Enthusiasmus und unrealistischer Einschätzung bewahren, bei Komplikationen entlasten (z.B. mit dem Vermitteln der Tatsache, dass das kranke Kind an seiner Krankheit und nicht etwa an einem schlechten Transplantat leidet), er kann im besten Falle entscheiden, welches Kind eine Spende auszuhalten, d.h. auch, bei einer einmal getroffenen Entscheidung zu bleiben vermag und bei der Entscheidung darüber behilflich sein, bei welchem Kind überhaupt eine Blutentnahme erfolgt, die die Kompatibilität klärt (wie ist diese zu rechtfertigen?), er kann die Einsichtsfähigkeit des Kindes abschätzen. Familienkonferenzen können hilfreich sein (Fragen, Anerkennen von Gefühlen, Resilienz, Entthronisieren des kranken Kindes).

In einem Gespräch mit einer Familie, in der der Bruder, jünger als 10 Jahre, erfolglos für seine Schwester gespendet hatte, sprach sich die Mutter dezidiert dafür aus, dass in einer familiären Situation, in der großer Druck auf allen lastet, der Druck der Entscheidung vom Kind genommen werden müsse, es müssten also die Eltern die Entscheidung treffen, ob eines der Kinder spende oder nicht.

Vielleicht müssen wir manchmal noch einen Schritt weitergehen: Auch die Eltern stehen unter einem ungeheuren Druck. Es ist denkbar, dass sie es als entlastend empfinden, an die Hand des ihnen vertrauten Arztes genommen zu werden und seinem Rat folgen zu können. Zu wissen, bei wem solches zu tun sei, ist Aufgabe des Arztes, der die Familie kennt. Er übernimmt dann die Verantwortung. Auch der Arzt kann sich irren, weil der Ausgang der Transplantation nicht voraussagbar ist. Er ist gerechtfertigt, wenn er nach bestem Wissen geraten hat. Hier habe ich viele Assoziationen auch die an den Schluss des 'Faust'. Hier berühren sich Theologie, Jurisprudenz, Medizin und Arztsein. Ich habe früher die Mündigkeit (informed consent) des Menschen als ein über jede Fragwürdigkeit erhabenes Gut angesehen. Diese Absolutheit ist mir fragwürdig geworden.

Unter welchen Bedingungen sind die Kinder selbst zu einer einsichtigen Entscheidung in der Lage?

‘Wir müssen systematisch untersuchen, welche kleineren Kinder in der Lage sind welche Entscheidungen in welchen Behandlungssituationen mit welchen Konsequenzen für sich und die Familie ... zu treffen, damit wir nicht in unserem Eifer einige kleinere Kinder mit Entscheidungen belasten, die sie nicht intelligent treffen können (manchmal zu ihrem Nachteil) oder umgekehrt denen die Entscheidung zu nehmen, die sie tragen können.’

Vermehrt die Teilnahme an der Entscheidung das Gefühl, für den Ausgang verantwortlich zu sein?

Inhelder und Piaget (hier zitiere ich die Autoren, weil die Arbeiten nicht unter den Ihnen zugesandten waren, zitiert in : Weithorn und Campbell: The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions) haben festgestellt, dass die formalen operationalen Strukturen, die es Individuen ermöglichen, eine Wahl zu treffen, nachdem sie erwogen haben, wozu jede von zwei oder mehreren Handlungsweisen führt, im Alter von 11 Jahren sichtbar werden und ausgewogen mit 14 Jahren nachweisbar sind. Bei 9jährigen wird sichtbar, dass sie in der Lage sind, die Grundlagen zu verstehen, wenn sie danach gefragt werden, wie sie sich in einem Behandlungsdilemma entscheiden würden. Sie sind in der Überzahl in der Lage, einen oder zwei der entscheidenden Faktoren zu erkennen, nicht aber fähig, die in einem Dilemma wichtigen Faktoren in ihrer Gesamtzahl zu würdigen. So sind auch sie zu einem bedeutungsvollen Mitentscheiden in der Lage, wenn auch noch nicht zu einer autonomen Entscheidung. Als Test dient, wie sich das Kind zwischen mehreren festgelegten Möglichkeiten entscheiden würde, hätte es einen Diabetes mellitus und eine Epilepsie (Score).

Michelle Bouche : ‘Ethical implications regarding minors and the therapeutic relationship: the appropriate age of consent’ stellt fest, dass durch einfaches wiederholtes Lassen der ärztlichen oder therapeutischen Mitteilung die capability to know überprüft werden könne und führt als Reifekriterium (auch überprüfbar) unter anderem an, dass das Kind in der Lage sein müsse, eigene Antworten während des Informationsprozesses aufzuschieben.

Ich fasse zusammen : Meiner Ansicht nach ist der Versuch, die Stammzellspende mit einem Nutzen für den kindlichen Spender zu begründen, unangemessen, weil die erfolglose Spende insbesondere beim kleinen Kind sogar einen Schaden bewirkt. Ich bleibe dabei: Die Stammzellspende ist eine Zumutung. Nun ist das Leben von Zumutungen nicht frei. Wenn wir nun aber glauben, und es gibt durchaus Argumente dafür, dass wir auch kleineren Kindern die hier beschriebene Zumutung nicht ersparen können, sollten wir sie aber auch als solche benennen, als das, was sie ist. Wenn wir auch durchaus Instrumente haben, die Einwilligungsfähigkeit von Kindern zu untersuchen, müssen wir uns dennoch entscheiden, ob es nicht ein Akt der Fürsorge ist, dem Kind die Entscheidung, ob es spendet oder nicht, abzunehmen. Mich hat die Entschiedenheit der befragten Mutter in dieser Frage beeindruckt. Manchmal mag ein Rat des Arztes vonnöten sein, der über medizinische Information hinaus auch den Eltern die Last der Entscheidung erleichtert nimmt. Hier wird es schwierig, vielleicht auch kontrovers. Vielleicht braucht der leidende Mensch den Menschen mehr als manche Segnungen (nicht ironisch gemeint!) der Aufklärung.

Das spendende Kind bedarf unserer besonderen Fürsorge. Untersuchung und Fürsorge sind Aufgabe auch des Familienkinderarztes!