

Zur einsichtigen und soweit möglich freiwilligen Entscheidung Kinder und Jugendlicher
für oder gegen einen ´altruistisch´ begründeten medizinischen Eingriff
Dr. med. Rüdiger Lorenz

Das Thema ist gewaltig, und die aufkommenden Fragen sind nicht in einem Referat zu lösen, angemessener wäre ein immer wieder aufzunehmender Diskurs, dessen realistisches Ziel nicht die Lösung sondern, erheblich bescheidener, die Annäherung ist. Daher kann ich nur um Widerspruch bitten. Das Thema ist: Kompetenz und Freiheit.

K o m p e t e n z ist Voraussetzung einer Zustimmung zu einer ärztlichen Behandlung neben der Information über diese - einschließlich der über die Risiken und Nutzen alternativer Behandlungen - und neben der Freiheit von Zwang .

F r e i h e i t wird hier, wie es Bierl einmal in anderem Zusammenhang herausgearbeitet hat, nicht als Gegensatz der Determiniertheit sondern als Gegensatz des Zwanges gesehen. Zwänge aber können sehr handgreiflich – äußerlich und sehr subtil – innerlich die Freiheit bedrohen – in unserer Problematik der Stammzellspende eines Kindes oder Jugendlichen an sein Geschwister nicht nur die der eben genannten sondern auch die der Eltern.

Was will ich und warum? Was ist das beste für meine Kinder? Ist das beste das beste nur für eines meiner Kinder und für das andere nicht?

Was macht die Entscheidung in unserer Problematik besonders schwierig, ganz abgesehen davon, dass wir hier zu klären versuchen, unter welchen Bedingungen und wie weit wir Kinder und Jugendliche dieser Entscheidung a u s s e t z e n können und sollten? Ja, es kann ein Aussetzen und ein Anerkennen der Autonomie sein. Mary McCabe stellt fest, dass medizinische Entscheidungen immer komplexer würden und damit die richtigen Antworten weniger. ´The right choice fades´ - ich zitiere hier in englischer Sprache, weil der Klang dieses Satzes in seiner Unerbittlichkeit und in dem Wort ´fades´, welches, etymologisch nicht richtig, dennoch die Assoziation des ´Fatum´ (das von den Göttern gesagte und damit das Verhängnis (!)) geradezu hervorschreit. Gerade deshalb (!), folgert McCabe, sollten Kinder und Jugendliche in die Entscheidung einbezogen werden, also ein Aussetzen. Wir müssen auch akzeptieren, wenn die Kinder und Jugendlichen die Entscheidung an uns delegieren. Je komplexer eine Entscheidung sei, um so mehr bewirke das Treffen einer Entscheidung Angst. Je unsicherer der Ausgang einer Entscheidung sei, um so schwerer sei sie. Ein Gefühl der Hilflosigkeit könne die Kompetenz beeinträchtigen Dies alles trifft in der von uns zu bearbeitenden Problematik zu. Und ich füge hinzu, dass Kinder und Jugendliche in kritischer Lage – ich werde es weiter unten noch ausführen- möglicherweise auch einmal über eine Kompetenz verfügen, über die Erwachsene nicht verfügen.

Was beinhaltet Kompetenz in medizinischen Fragen?

Vic Larcher und Anna Hutchinson beantworten diese Frage so:

- a) Erkenntnis, dass eine Wahl zu treffen ist und dazu bereit zu sein,
- b) Einsicht, dass Wahlen Konsequenzen haben und die Fähigkeit, den wahrscheinlichen Ausgang einer Wahl vernünftig abzusehen,
- c) Fähigkeit, Entscheidungen im Einklang mit einem Lebensplan zu treffen (Beispiel aus der Kinderwelt: Wenn ich später wirklich einmal Lokomotivführer werden will, muss ich mich jetzt der Appendektomie unterziehen),
- d) Fähigkeit, Informationen über einen ausreichend langen Zeitraum zu bedenken, bevor eine Entscheidung gefällt wird.

Die Begriffe Wahl und Entscheidung wurden nicht willkürlich verwandt.

Mc Cabe bringt den Begriff der Einsicht ins Spiel, sicherlich zu recht, denn der Vorsokratiker Heraklit weiß schon : 'Viel wissen heißt nicht Einsicht haben' .

Welche Voraussetzungen hat Kompetenz in medizinischen Fragen ?

Vic Larcher und Anna Hutchinson beantworten diese Frage so:

- a) Fähigkeit zur Entscheidung gegründet auf Verstehen und rationalen Erwägungen,
- b) Freiheit von Einflüssen, die die freie Wahl behindern (Schmerz, Furcht, Verwirrtheit, Müdigkeit, körperliche Krankheit, Fehlinformation).

In unserer Problematik geht es darum, welchen Zwang Eltern auf ihr Kind ausüben, verbal, und, viel bedrohlicher, ohne Worte. Wenn es in ihrer Arbeit auch um das Einverständnis zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt geht, bringt es Kuther auf den Punkt, der auch in unserer Problematik der springende ist: The individual must understand that he or she is entitled to choose or refuse participation without penalty.

Die Entwicklungspsychologie lehrt , dass die Neigung zur Konformität in der Präadoleszenz (10-13 Jahre) groß ist, dann abnimmt (Mc Cabe). Allerdings, so glaube ich, hat unsere Problematik eine andere Dimension als pubertäre Übungen in Autonomie , deren Bedeutung ich natürlich nicht mit dieser Formulierung herunterspielen möchte. Und bei aller Distanzierung von den Eltern, das gilt vermutlich für jeden auch von uns, haben wir elterliche Positionen internalisiert, und ich glaube, dass im Einklang mit ihnen zu handeln, im einen Falle ein Akt der Freiheit und im anderen einer der Unfreiheit sein dürfte, wobei im letzteren Falle Hilfestellung angezeigt ist.

Zur kindlichen Kompetenz im besonderen

Ein erfahrener Kinderanaesthesist sagte mir einmal, dass er bei seiner Tätigkeit in der Kinderherzchirurgie erfahren habe, dass Kinder am besten oder als erste, ich weiß das nicht mehr so genau, gewusst hätten, wann weitere Interventionen nicht mehr gut seien. Und ich entsinne mich einer Arbeit aus der Göttinger Kinderklinik über das Sterben von Kindern , in der von einem Jungen mit einer Leukämie berichtet wurde, der gesagt habe, nun müsse er sterben. Seine Eltern seien erstaunt über dieses Wissen gewesen. Der Junge habe darauf hin gesagt, das wisse er schon lange, aber er habe seinen Eltern dieses sein Wissen nicht zumuten wollen. Soviel zu dem, was Kinder wissen.

Und – es passt nicht ganz in den logischen Duktus- wir sollten uns klar darüber sein, dass kleinere Kinder eine andere Todesvorstellung haben als die meisten (aufgeklärten?) Erwachsenen: So kann ein Kind am Abend nach der Beerdigung eines nahen Verwandten auch für diesen ein Gedeck auf den Abendbrottisch stellen. Dieses Wissen aber sollte mitschwingen, wenn wir uns mit der kindlichen Kompetenz in unserer Problematik befassen. Und es sollte klar sein, dass bei solchen Gegebenheiten Kinder oder Jugendliche eine Kompetenz entwickeln können, die weiter geht als die Gleichaltriger (Kuther). Bei Konfrontationen mit hypothetischen Situationen –also nicht im Dilemma steckend!-, so Lois A. Weithorn und Susan B. Campbell, zeigten 14jährige ähnliche Grade der Kompetenz wie Erwachsene. 9jährige kamen zu ähnlichen Schlüssen wie 14jährige, zeigten aber Lücken im Verstehen und vernünftigen Abwägen. 9jährige konnten in der überwiegenden Zahl ein oder zwei wichtige Faktoren identifizieren, nicht aber die vielen, die in einem Dilemma von Relevanz waren. In der mittleren bis späten Adoleszenz denken Jugendliche weiter voraus. Ein wichtiges Kriterium der Kompetenz ist die Entwicklung einer Wertestabilität, die mit der Identitätsentwicklung verbunden ist, so McCabe, weil diese einen Einfluss auf die Stabilität der Wahl hat. Schrecklich und tödlich wäre folgendes: Das Empfängerkind ist maximal immunsupprimiert, damit die Transplantation durchgeführt werden kann, und das Kind, das sich zur Spende bereit erklärt hat, zieht sein Einverständnis zurück. Wichtig sei auch, welche Erfahrungen das Kind oder der Jugendliche früher mit ihren Entscheidungen gemacht hätten. Kuther unterscheidet zwischen informed consent und der solicitation of the minor's willingness and preferences mit niedrigeren Anforderungen. Pearce stellt zu Recht fest: 'Es macht wenig Sinn, ein magisches Alter zu haben, in dem Kinder plötzlich die Kompetenz erwerben ihr Einverständnis zu geben'. Auch eine Zustimmung kann eine nicht kompetente Entscheidung sein!

Zum Vermehren und Ermitteln der Kompetenz des Kindes oder des Jugendlichen

Wenn es im schottischen The Age of Legal Capacity Act aus dem Jahre 1991 heißt, dass die Fähigkeit zur Zustimmung eines Menschen von unter 16 Jahren von einem qualifizierten Arzt 'attending him' festgestellt werden sollte, dann ist damit nicht nur gesagt, wer diese Zustimmungsfähigkeit feststellen soll, sondern auch, dass diese in einem Prozess der Begleitung festgestellt werden soll. Dieses Prozesshafte scheint mir wichtig, denn ein Verständnis kann sich unter unseren Gegebenheiten entwickeln. McCabe fordert eine Beurteilung der Kapazitäten des Kindes und dessen Wünschen in medizinische Entscheidungen einbezogen zu werden wiederholt an den richtungsfestsetzenden Stellen (junctures) im Krankheits – oder Behandlungsverlauf (Diagnostik, Operation) vorzunehmen. Verständnis kann, so Vic Larcher und Anna Hutchinson, durch geeignete Instruktion vermehrt werden, wobei der komplexe Entscheidungsprozess in kleinere miteinander in Verbindung stehende Wahlmöglichkeiten zerlegt wird. Wichtig seien ausreichende Zeit, ein angemessener, nicht bedrohlicher Ort außerhalb des Klinikbereiches, der Versuch, die Beweggründe des Kindes oder Jugendlichen zu verstehen und eigene Klarheit (!). Die verbale und nonverbale Kommunikation müsse maßgeschneidert sein, Einflüsse – zu denen auch die oben erwähnten Zwänge gehören- ermittelt werden und die Kinder und Jugendlichen müssten in die Zielsetzung einbezogen werden. Das vermehre die Kooperation, bedeute die Erfahrung, Einfluss nehmen zu können. In unserer Problematik kann das aber bedeuten, dass das Kind sich bei Scheitern der Transplantation für den Tod seines Geschwisters verantwortlich fühlt. Positiv aber sei, dass die Erfahrung, Einfluss nehmen zu können, auch die Gelegenheit zu weiterer Entwicklung gebe.

Mc Cabe weist auf die zu hinterfragende Bedeutung eines kindlichen : 'Ich will nicht eine Behandlung hin'. Dies könne einmal im Sinne , in dem Kinder sagen, dass sie nicht ins Bett oder in die Schule wollten, wohl wissend, dass dies unumgänglich sei, gesagt sein, es könne aber auch eine Ablehnung einer Therapie bedeuten.

John Pearce weist auf die Verantwortung der Ärzte hin , im Kontext einer unterstützenden und Vertrauen schaffenden Beziehung Eltern und Kinder zu einer effektiven Behandlung zu führen . Wichtig sei, dass alle Beteiligten einen Konsens gefunden hätten, bevor das Kind involviert werde. Auch ich bin der Ansicht, dass wir dem Kind eigene Klarheit schuldig sind . Natürlich kann die kindliche Entscheidung von der der Erwachsenen abweichen, was dann zu geschehen hat, ist eine Frage , die nicht allgemein beantwortet werden kann. Jeder Beteiligte, so Mc Cabe, habe seine eigene Verantwortung zu tragen. Kinder müssten davor bewahrt werden, dass ihnen die Entscheidung zugeschoben werde, wenn die Erwachsenen uneins seien. Sie schreibt dem Kinderpsychologen/ der Kinderpsychologin die Aufgabe zu, sich zunächst der eigenen Wertvorstellungen hinsichtlich der Kapazitäten und Rechte des Kindes und der Eltern bewusst zu werden und dann die Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Eltern und Kind zu erleichtern.

Zwänge

Wer ist in dieser Gegebenheit frei? Wohl niemand. Ich lasse die Ärzte beiseite, aber auch deren Freiheit wäre ein Thema.

Die Eltern: Wir wissen, dass Krankheit oft als Strafe erlebt wird- das macht nicht frei, wenn man nicht in Dostojewskischer Denkart darin eine Katharsis sehen mag. Sie haben Angst um ihr Kind. Sie spüren, dass es eine Zumutung ist, ein Geschwister spenden zu lassen. Und wenn ihnen das alles nicht bewusst ist, ist es doch, vielleicht gerade dann, wirksam. Die folgenden Zitate stammen aus dem Brief ,den mir eine Mutter schrieb, die ihr Kind nach geschwisterlicher Stammzellspende verlor: 'Uns als Eltern wurde klar vor Augen geführt, dass ohne unsere Einwilligung einer geschwisterlichen Stammzellspende unser Sohn definitiv sterben würde ... Freiwilligkeit der Entscheidung? Unter dem Zeitdruck einer äußerst aggressiven Leukämie? Und dem von den Ärzten ausgehenden Druck, dass schnellstens gehandelt werden müsse, sonst könne man für nichts garantieren? Kompetenz der elterlichen und geschwisterlichen Entscheidung?'

Das Kind, das spenden soll - es steht unter dem Druck der Erwartungen vielleicht nicht nur der Eltern sondern auch Großeltern und anderer Menschen, ja, auch des kranken Geschwisters. Es hat Angst. Es mag wütend sein , das kranke Geschwister hat ihm ja viel genommen an elterlicher Zuwendung. Und dann schuldig zu werden an dessen Tod durch Unterlassen der vielleicht lebensrettenden Spende? 'Betroffene Geschwister sind von der Liebe zu ihrem kranken Geschwister in der Klinik sowie der von der Krankheit ausgehenden Angst geprägt.' Liebe , von der die Mutter spricht, Wut, von der ich spreche – widersprüchlich vielleicht. Aber, wir wissen es doch, etwas mag genauso wahr sein wie sein Gegenteil. Der 8jährige D. sollte für den 4jährigen R. spenden: 'Los jetzt, ist ja schließlich für einen guten Zweck' . 'Auf der einen Seite Erwartungshaltung ('Du musst mir helfen'), auf der anderen Seite Angst und die Suche nach Anerkennung ('Sei nett zu mir, sonst tue ich es nicht') belasten die Kinder'. Die Mutter kann an 'Freiwilligkeit und Kompetenz' in dieser Gegebenheit nicht glauben.

Über eine Zusammenfassung hinausgehende Schlussbemerkungen

Kinder und Jugendliche können unter bestimmten Voraussetzungen durchaus in der Lage sein, kompetent zu entscheiden, ob sie ihrem Geschwister Stammzellen spenden. Wenn sie aber dazu in der Lage sind, muss ihre Entscheidung auch beachtet werden. Die Erwachsenen haben die Pflicht, die Kinder und Jugendlichen bei dieser Entscheidung so wenig als möglich einem Zwang auszusetzen. Entscheiden sich die Kinder und Jugendlichen gegen eine Stammzellspende und die Eltern dafür, bedarf es einer Entscheidung, die entweder darin besteht, dem Kind oder Jugendlichen die Spende zuzumuten – diese Zumutung sollte als Zumutung benannt werden! – oder darauf zu verzichten. In dieser Situation ist, wie auch schon bei der Einbeziehung des Kindes oder Jugendlichen, ärztliche oder psychologische Hilfestellung unumgänglich. Dieser Arzt/ diese Ärztin sollte aber nicht zum onkologischen Team gehören. Was im Falle nicht zu beseitigender Diskrepanz geschehen sollte, ist nicht Thema meines Vortrags. Entscheiden die Eltern alleine, wenn das als Spender infrage kommende Kind noch nicht entscheidungskompetent ist, sollten sie so entscheiden, wie sie glauben, dass ihr Kind sich bei erlangter Kompetenz entschieden zu haben wollen wird. Dann ist das auch keine Zuschreibung. Der Vorschlag, dass die Eltern einen Brief an die Kinder schreiben, was sie gedacht und gefühlt haben, als sie entschieden, erscheint mir sehr bedenkenswert.

Mein erster Gedanke, als ich zu diesem Vortrag aufgefordert wurde, war, dass die Kinder, an die das Ansinnen einer Stammzellspende gerichtet werde, einen Anwalt brauchten, weil alle Beteiligten 'verstrickt' (auch ein Bild für Unfreiheit!) seien. Und im Verlauf der Auseinandersetzung mit dieser Problematik bin ich mir dieser Notwendigkeit immer sicherer geworden. Wichtig ist, dass diese Begleitung von Anfang an etabliert wird.

Und wo bleibt die Freiheit? Sie ist da, wo sich der Einzelne sich selbst gemäß entscheiden kann, frei von inneren und äußeren Zwängen. Dem können wir uns nur immer wieder anzunähern versuchen!

Ich habe einige Widersprüche weder auflösen können noch auflösen wollen.

Literatur

Bieri P in: Der Spiegel, 2/2005

Larcher V, Hutchinson A How should paediatricians assess Gillick competence?
ArchDisChild 2010; 307-311

- McCabeMA Involving children and adolescents in medical decision making:
developmental and clinical considerations
JpediatrPsychol 1996;505-516
- KutherTL
PosadaM Children´s capacity to provide informed consent for research
participation
Advances in Psychology Research 2004, 163-173
(Final copy of the manuscript)
- PearceJ Consent to treatment during childhood: the assessment of
competence and the avoidance of conflict
BrJPsychiatry 1994; 713-716
- WeithornLA,
CampbellSB The competency of children and adolescents to make informed
treatment decisions
Child Development 1982;1589- 1598