

Aus dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung  
der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. med. Cornelius Borck

Betreuer: Prof. Dr. phil. dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter  
(Professur für Theorie und Ethik der Biowissenschaften)

---

**Zur Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der  
Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit  
ihrer Einführung bis heute: Interviews mit Klinikern und Klinikerinnen und die  
Regulierungsdiskussion.**

Inauguraldissertation

zur  
Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von

**Lina Marlene Busch**

aus Hannover

Lübeck 2015

1. Berichterstatter/Berichterstatterin: Prof. Dr. phil. dipl. biol. C. Rehmann-Sutter  
(Zweitberichterstatter aus der Sektion Medizin: Prof. Dr. med. C. Borck)
2. Berichterstatter/Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Melchior Lauten

Tag der mündlichen Prüfung: 23.05.2016

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 23.05.2016

Promotionskommission der Sektion Medizin

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Die Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit</b> .....	5
1.1. Ziel der vorliegenden Arbeit und Einführung der verwendeten Begriffe.....	8
1.2. Verwendete Quellen .....	10
1.3. Methodik und Ergebnisausblick.....	10
1.4. Gliederung der Arbeit .....	12
1.5. Einordnung der Arbeit und Vorstellung der Projektgruppe .....	13
<b>2. Studienlage und Forschungsbedarf .....</b>	<b>15</b>
<b>3. Methodik .....</b>	<b>28</b>
3.1. Ziel der Arbeit.....	28
3.2. Material.....	28
3.3. Das Experteninterview – Vorstellung und Begründung der Methodik.....	29
3.4. Gesuchte Wissenstypen und Auswahl der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen (Sampling).....	31
3.5. Durchführung der Interviews .....	36
3.6. Auswertung der Interviews .....	39
3.7. Ergänzende Arbeitsschritte .....	44
<b>4. Die pädiatrische Knochenmarktransplantation - die medizinische Praxis heute.....</b>	<b>45</b>
4. 1. Grundlagen .....	45
4. 2. Epidemiologie .....	47
4. 3. Transplantationsformen.....	48
4. 4. Transplantationsindikationen.....	50
4. 5. Durchführung der Transplantation .....	50
4. 6. Die so genannte „Geschwisterspende“ .....	52
<b>5. Die Geschichte der Knochenmarktransplantation .....</b>	<b>55</b>
5.1. Die Anfänge und die Entwicklung des medizinischen Verfahrens .....	55
5.2. Der Weg zum Gewebegesetzes.....	58
5.2.1. Die Situation vor Verabschiedung des Gewebegesetzes.....	58
5.2.2. Die politische Diskussion und die Kritik im Vorfeld der Verabschiedung.....	60
<b>6. Die Freiwilligkeit der Spende.....</b>	<b>71</b>
6.1. Begriffliche Differenzierungen zum Freiwilligkeitskonzept.....	71
6.2. Die Freiwilligkeit der Spendeentscheidung als Thema in den Experteninterviews	74
6.3. Diskussion.....	84
<b>7. Die Belastungen der Spenderkinder aus der Perspektive der behandelnden Ärzte .....</b>	<b>89</b>
7.1. Die besonderen Belastungen der Gewebespende unter Geschwistern .....	89
7.2. Die familiäre Situation.....	92
7.3. Entwicklungen in der pädiatrischen Onkologie: breitere Unterstützung für betroffene Familien .....	94

7.4. Diskussion.....	98
<b>8. Geschwisterkinder oder Fremdspender?</b>	
<b>Das Subsidiaritätsprinzip im Gewebegesetz und in der klinischen Praxis.....</b>	<b>101</b>
8.1. Das praktizierte Modell und seine Begründung .....	102
8.2. Die Kritik am praktizierten Modell .....	107
8.3. Diskussion.....	111
<b>9. Abschlussdiskussion .....</b>	<b>114</b>
9.1. Zusammenfassung der Hauptteile .....	114
9.2. Hauptergebnisse .....	121
9.3. Relevanz der Ergebnisse .....	122
<b>10. Zusammenfassung.....</b>	<b>125</b>
<b>11. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>127</b>
<b>12. Anhänge .....</b>	<b>151</b>
12.1. Fragenkatalog.....	151
12.2. Unterlagen zur Vorbereitung des Interviews.....	155
12.2.1. Informationsschreiben .....	155
12.2.2. Interviewvereinbarung .....	157
12.3. Transplantationsgesetz/ Gewebegesetz .....	159
12.4. Interviewauszüge.....	162
12.4.1. Interview mit Prof. Dr. Matthias Eyrich am 05.03.2012 in Würzburg.....	162
12.4.2. Interview mit OA Dr. Tobias Feuchtinger in Tübingen am 16.04.2012 .....	163
12.4.3. Interview mit Prof. Dr. Sigrid Graumann in Berlin am 10.05.2012.....	166
12.4.4. Interview mit Prof. Dr. Bernd-Rüdiger Kern in Leipzig am 10.05.2012 .....	167
12.4.5. Interview mit PD Dr. Ingo Müller in Hamburg am 18.04.2012 .....	169
12.4.6. Interview mit Prof. Dr. Dietrich Niethammer in Tübingen am 16.04.2012.....	172
12.4.7. Interview mit Frau PD Dr. Irene Schmid in München am 6.3.2012 .....	182
12.4.8. Interview mit Dr. jur. Adrian Schmidt-Recla in Göttingen am 08.05.2012 .....	188
12.4.9. Interview mit Frau Dr. Johanna Schrum in Hamburg am 18.04.2012 .....	196
12.4.10. Interview mit Frau Dr. med. Gabriele Strauß in Berlin am 09.05.2012.....	197
12.4.11. Anonymisiertes Interview Nr. 1, 27.02. 2012 .....	205
12.4.12. Anonymisiertes Interview Nr. 2, 1.3.2012 .....	209
12.5. Votum der Ethikkommission .....	212
<b>13. Danksagungen.....</b>	<b>213</b>
<b>14. Lebenslauf .....</b>	<b>215</b>

# 1. Die Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit

Seit Anfang der 70er Jahre wurde die Transplantation von Stammzellen in Deutschland zur Behandlung und Heilung von verschiedenen malignen und nicht-malignen Erkrankungen des hämatopoetischen (blutbildenden) Systems eingesetzt. Während die Stammzelltransplantation (SZT)<sup>1</sup> anfänglich noch zurückhaltend und mit zum Teil unbefriedigenden Ergebnissen durchgeführt wurde, ist sie mittlerweile etablierter Bestandteil verschiedenster Therapieprotokolle und kommt beispielweise in der Behandlung der akuten lymphatischen Leukämie (ALL), der akuten myeloischen Leukämie (AML), sowie bei verschiedenen Formen des Knochenmarkversagens, Störungen und Defekten der Erythropoese, des Immunsystems und des Stoffwechsels zum Einsatz (Abt et al., 1976; Niethammer et al., 1986; Pulsipher et al., 2010).

Die erfolgreiche Anwendung der Methode wurde möglich auf Grund mehrerer medizinischer Fortschritte innerhalb der letzten 150 Jahre (Groth et al., 2000): Die Grundlage aller Überlegungen zur Behandlung von Knochenmarkerkrankungen und schließlich der Übertragung von Knochenmark zwischen zwei Menschen bildete die Entdeckung des Knochenmarks als Ort der Blutbildung in den 60er Jahren des 19. Jahrhunderts (Bizzozero, 1868; Neumann, 1869; Gutt, 2001; Mazzarello et al., 2001). Das Verständnis um das Human Leukocyte Antigen-System (HLA-System), das im menschlichen Körper für die Unterscheidung zwischen *eigen* und *fremd* wichtig ist, und die Bedeutung der Histokompatibilität zwischen Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin bei der Übertragung von Organen und Geweben (Rapaport et al., 1967; Silvestri, 2010) sowie die Einführung neuer Chemotherapeutika und Immunsuppressiva, wie beispielsweise die von Ciclosporin A 1983 (Calne et al., 1981; Calne und White, 1982; Weil, 1984), machten dann langfristige Transplantationserfolge möglich.

---

<sup>1</sup> Der Begriff *Stammzelltransplantation* oder seine Abkürzung *SZT* bezieht sich im Folgenden allgemein auf die Übertragung von Stammzellen, unabhängig davon, mit welcher Methode die Zellen zuvor gewonnen wurden. Im klinischen Alltag wird die Abkürzung *SZT* häufig synonym für die Transplantation von peripheren Blutstammzellen verwendet, während der Begriff *Knochenmarktransplantation (KMT)* alleine für die Übertragung von Knochenmark steht. Diesem Gebrauch der Begriffe folgt diese Arbeit nicht. Da sowohl bei der Knochenmarktransplantation, als auch bei der Transplantation von peripheren Blutstammzellen und der Transplantation von Stammzellen aus dem Nabelschnurblut Stammzellen transplantiert werden, wird der Begriff *Stammzelltransplantation* als zulässiger Überbegriff für alle drei Verfahren verstanden.

In der Pädiatrie gelang mit der Stammzelltransplantation ein Durchbruch bei der Behandlung verschiedener schwerwiegender Erkrankungen des blutbildenden Systems (Levey et al., 1971; Kolb et al., 1975; Ostendorf et al., 1986). So gelang mit der SZT zum ersten Mal eine langfristig wirkungsvolle Therapie des (späten) Rezidivs der akuten lymphatischen Leukämie, dessen Auftreten bis zu diesem Zeitpunkt für nahezu alle betroffenen Kinder eine fatale Prognose bedeutet hatte. Die Einführung der Stammzelltransplantation stellte somit einen Meilenstein dar und gilt als einer der großen Erfolge der pädiatrischen Onkologie (Ritter et al., 1990; Perry und Linch, 1996; Lupu und Storb, 2007; Kantarjian H et al, 2008).

Nötig für die erfolgreiche Durchführung war bei den ersten Transplantationen ein HLA-identisches, das heißt in bestimmten Gewebemerkmale mit dem erkrankten Kind übereinstimmendes Geschwisterkind.<sup>2</sup> Die HLA-Typisierung war zu diesem Zeitpunkt noch zu ungenau und damit die Gefahr für Abstoßungs- und Graft versus Host-Reaktionen zu hoch, als dass der Einsatz eines unverwandten Spenders oder einer unverwandten Spenderin eine Alternative hätte darstellen können. Damals wurde nur in wenigen Ausnahmefällen und bei Abwesenheit eines passenden Geschwisterkindes der Versuch einer Transplantation mit Knochenmark eines nicht-verwandten Fremdspenders bzw. einer nicht-verwandten Fremdspenderin unternommen. Zwar gelangen in den 80er Jahren in Deutschland die ersten (pädiatrischen) Transplantationen mit Material nicht-verwandter Fremdspender und Fremdspenderinnen<sup>3</sup> (Dopfer et al., 1987), die Transplantation mit Gewebe eines HLA-passenden Geschwisterkindes blieb aber ungleich erfolgreicher und komplikationsärmer und somit die erste Wahl der Transplanteure (O'Reilly, 1983).

Juristisch blieb die pädiatrische Stammzelltransplantation bis 2007 ohne explizite Regelung. Als in den 70er Jahren die ersten pädiatrischen Transplantationen durchgeführt und somit auch die ersten Stammzellentnahmen bei minderjährigen Spendern und Spenderinnen vorgenommen wurden, gab es für das Verfahren noch keine spezielle gesetzliche Regelung. Die Stammzelltransplantation fand auf

---

<sup>2</sup> Die Wahrscheinlichkeit für diese Übereinstimmung liegt bei Geschwistern bei 25%, bei eineiigen Zwillingen bei 100%.

<sup>3</sup> Die Transplantation mit dem Gewebe eines Geschwisterkindes ist ebenso wie die Transplantation mit dem Gewebe eines unverwandten Spenders bzw. einer unverwandten Spenderin streng genommen eine Fremdspender-Transplantation. Wie in der Fachliteratur üblich, wird in dieser Arbeit der Begriff *Fremdspender/Fremdspenderin* aber synonym für die Transplantation mit einem nicht-verwandten Fremdspender/einer nicht-verwandten Fremdspenderin benutzt, während sich der Begriff *Familienspender/Familienspenderin* auf die Spende durch ein HLA-passendes Geschwisterkind bezieht.

Grundlage des so genannten Rechtfertigenden Notstands<sup>4</sup> statt.

1997 führten die neuen Möglichkeiten und Fortschritte in der Transplantationsmedizin in Deutschland zur Verabschiedung des Transplantationsgesetzes (TPG). Das TPG regelt seitdem die Spende und Entnahme von soliden Organen. Für minderjährige Personen verbietet es die Spende von eben diesen (§8, TPG). Die Spende von Stammzellen, allgemein von regenerierbarem Gewebe, blieb im TPG unerwähnt und somit der Einsatz der Stammzelltransplantation in der Pädiatrie ohne klare Regulierung. Bei der Stammzelltransplantation bei Kindern liegt im Vergleich zu dem Einsatz bei Erwachsenen aber eine besondere Situation vor: wird ein Kind krank, sind seine als mögliche Spender und Spenderinnen in Betracht kommenden Geschwister häufig auch noch Kinder. Für die mit einer Stammzelltransplantation behandelbare ALL beispielsweise liegt der absolute Häufigkeitsgipfel im Kindesalter bei unter 5 Jahren. Danach fällt die Inzidenz wieder ab.<sup>5</sup> Laut statistischem Bundesamt liegt der generelle Altersunterschied bei Geschwistern in Deutschland aktuell bei vier bis fünf Jahren (Destatis, Statistisches Bundesamt, 2012). Die Wahrscheinlichkeit, dass das HLA-identische Geschwisterkind eines an ALL erkrankten Kindes selber noch minderjährig ist, ist deshalb hoch. Ist ein Kind noch nicht einwilligungsfähig<sup>6</sup>, kann es selbst nicht rechtsgültig in eine Stammzellentnahme einwilligen. Die Fragen danach, ob die stellvertretende Einwilligung der Eltern zur Legitimation der Spende ausreicht und unter welchen Umständen ein (nichteinwilligungsfähiges) Kind als Gewebespende oder als Gewebespende fungieren könnte, wurden im TPG nicht

---

<sup>4</sup> StGB, § 34 Rechtfertigender Notstand:

„Wer in einer gegenwärtigen, nicht anders abwendbaren Gefahr für Leben, Leib, Freiheit, Ehre, Eigentum oder ein anderes Rechtsgut eine Tat begeht, um die Gefahr von sich oder einem anderen abzuwenden, handelt nicht rechtswidrig, wenn bei Abwägung der widerstreitenden Interessen, namentlich der betroffenen Rechtsgüter und des Grades der ihnen drohenden Gefahren, das geschützte Interesse das beeinträchtigte wesentlich überwiegt. Dies gilt jedoch nur, soweit die Tat ein angemessenes Mittel ist, die Gefahr abzuwenden.“

<sup>5</sup> In der Altersgruppe der über 80-jährigen liegt ein zweiter Häufigkeitsgipfel vor.

<sup>6</sup> Zum Begriff der Einwilligungsunfähigkeit siehe Amelung, 1990:

„1. Einwilligungsunfähig ist, wer wegen *Minderjährigkeit*, *geistiger Behinderung* oder *geistiger Erkrankung* nicht erfassen kann,

a) welchen *Wert* oder welchen *Rang* die von der Einwilligungsentscheidung berührten Güter und Interessen für ihn haben oder

b) welche *Folgen* oder *Risiken* sich aus der Einwilligungsentscheidung ergeben oder

c) welche *Mittel* es zur Erreichung der mit der Einwilligung erstrebten Ziele gibt, die ihn weniger belasten.

2. Das gleiche gilt, wenn der Minderjährige, geistig Behinderte oder geistig Erkrankte zwar die erforderliche Einsicht hat, aber nicht in der Lage ist, sich nach ihr zu *bestimmen*.“ (Amelung, 1992, S. 558; Siehe auch: Kamp, 2000)

beantwortet. Erst 2007 – über 30 Jahre nach den ersten erfolgreichen (pädiatrischen) Transplantationen – wurde das so genannte Gewebegesetz verabschiedet, welches das TPG um den Paragraphen 8a erweiterte und Minderjährigen die Spende von Knochenmark unter bestimmten Voraussetzungen erlaubte.<sup>7</sup>

### **1.1. Ziel der vorliegenden Arbeit und Einführung der verwendeten Begriffe**

Die pädiatrische Stammzellspenden kann aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden:

Aus **medizinischer** Sicht ist die Entnahme von Knochenmark oder peripherer Blutstammzellen bei Kindern ein relativ einfacher und komplikationsarmer aber keinesfalls völlig harmloser Eingriff. Die Spende birgt Unannehmlichkeiten und Risiken, beispielsweise das Narkoserisiko, und hat daneben psychologische Implikationen, die belastend sein können (vgl. hierzu: Pot-Mees/Zeitlin, 1987; Weisz, 1992; Kennedy et al., 2003; MacLoad et al., 2003; Packman et al., 2004; Pulsipher et al., 2006; Halter et al., 2009 und Bosi/Bartolozzi, 2010).

Aus **juristischer** Sicht stellt sich die Rechtmäßigkeit des Eingriffs, insbesondere bei *nichteinwilligungsfähigen* Minderjährigen, als fragwürdig dar. Die aktuelle gesetzliche Regelung wird kritisiert und insbesondere die Zulässigkeit der Einwilligung durch die Eltern angezweifelt (einschlägig ist Schmidt-Recla, 2009).

Aus **ethischer Perspektive** ergeben sich in Bezug auf die pädiatrische SZT Fragen nach der Zumutbarkeit, der Legitimation und der Rechtfertigung der Gewebeentnahme. Der Eingriff bleibt für die Spenderkinder ohne medizinische Indikation oder Heiltendenz. Es ist unklar, ob er mit dem Nutzen für den Empfänger oder die Empfängerin zu rechtfertigen ist, oder ob es möglicherweise einen „psychologischen Nutzen“ für die Spenderkinder selbst geben könnte (vgl. Weisz/Robbennolt, 1996; Kopelman, 2004; Sheldon, 2004; Kesselheim et al., 2009 und Schües/Rehmann-Sutter, 2014).

Ziel der vorliegenden Arbeit: In diesem medizinhistorisch-ethischen Dissertationsprojekt soll untersucht werden, wie die ethische Problematik um kindliche Stammzellspenden aus den drei eben beschriebenen Perspektiven aufgefasst wurde und wie sich diese Auffassung im Zeitraum von der Einführung der

---

<sup>7</sup> Ein Auszug des TPG inklusive des § 8a (Entnahme von Knochenmark bei minderjährigen Personen) kann dem Anhang entnommen werden.

pädiatrischen Stammzelltransplantation in Deutschland 1975 bis ins Jahr 2012 entwickelt und eventuell verändert hat.

Die Untersuchung, wie sich Auffassungen der ethischen Problematik entwickelt haben, beinhaltet zunächst die Untersuchung der **moralischen Wahrnehmung** der Beteiligten. Bei der moralischen Wahrnehmung handelt es sich um Wahrnehmungs- und Deutungsvorgänge, durch welche eine Situation für einen bestimmten moralischen Akteur oder eine moralische Akteurin einen bestimmten moralischen Charakter erhält. Diese moralische Wahrnehmung wird empirisch durch Berichte und Erzählungen der Akteure und Akteurinnen, in denen sie Situation oder Situationstypen und ihre jeweilige moralische Relevanz beschreiben, indirekt zugänglich. Diese Berichte und Erzählungen sollen in den Interviews, die im Rahmen dieser Arbeit geführt wurden und die im Folgenden noch näher beschrieben werden, erfasst werden. Bei der Interpretation und der Analyse der so gewonnenen Daten wird der Versuch unternommen, aus den Berichten der Betroffenen und Beteiligten die moralische Wahrnehmung zu rekonstruieren, die zu dem berichteten moralischen Charakter der Situation geführt hat. Dies beinhaltet Fragen danach, wie die Situation in moralischer Hinsicht geordnet wurde, was in ihr als moralisch relevant empfunden wurde und in welcher Weise sie in moralischer Hinsicht als relevant angesehen wurde.<sup>8</sup>

In der vorliegenden Arbeit soll aber nicht nur die Wahrnehmung der einzelnen Situation erfasst und dargestellt werden. Die Perspektive soll hingegen auf mehrere ähnliche Fälle ausgeweitet werden. Über die individuelle moralische Wahrnehmung hinaus soll auf Grundlage der Evidenzen aus den geführten Interviews eine reflexive Ebene eingenommen werden. Der gesellschaftliche Normierungsprozess in Form der Entstehung des Gewebegesetzes und der Kontext dieser Regulierung sollen einbezogen werden. Durch die Reflexion der moralischen Aspekte soll die **ethische Problematik** der Stammzellspende Minderjähriger und der Umgang mit dieser genauer untersucht und damit besser verstanden werden.

Indem die Entwicklung dieser Wahrnehmung unter Einbezug der Kontextfaktoren nachgezeichnet wird, kann eine kritische Perspektive eingenommen werden, mit Hilfe derer die unterschiedlichen Positionen von Praxis, Bioethik und Gesetzgebung eingeordnet und bewertet werden können.

---

<sup>8</sup> Zum Konzept der moralischen Wahrnehmung vgl. unter anderem: Blum, 1994 und Nussbaum, 1990.

Von diesem komplexen Thema kann in dieser Arbeit nur ein Ausschnitt bewältigt werden. Um ein vollständigeres Bild zu gewinnen, wären weitere Studien notwendig. Die vorliegende Arbeit steht selbst als Teilprojekt in einem größeren Projektverbund, welcher noch genauer vorgestellt wird (siehe 1.5. Einordnung der Arbeit und Vorstellung der Projektgruppe).

## **1.2. Verwendete Quellen**

In dieser Arbeit wurden zwei Gruppen von Quellen ausgewertet: (1) 11 Qualitative Interviews (Experteninterviews) mit Ärzten und Ärztinnen, die die Entwicklung der pädiatrischen SZT seit ihrer Einführung selbst miterlebt, gestaltet und namhaft geprägt haben und/oder an wichtigen Zentren in Deutschland tätig sind und deren Praxis aus der Perspektive klinischer Erfahrung kennen. (2) Dokumente im Umkreis der Entstehung des Gewebegesetzes einschließlich seiner gegenwärtigen juristischen und ethischen Kritik. Zu dieser Gruppe von Quellen gehören nebst Bundestagsdrucksachen, Gesetzesentwürfen und dem Gewebegesetz selbst auch qualitative Interviews mit zwei in der Diskussion und in der medizinrechtlichen Forschung aktiven Juristen und einer Bioethikerin. Das Kernstück der vorliegenden Untersuchung bilden deshalb die insgesamt 14 durchgeführten qualitativen Experteninterviews. Ein weiteres, von dieser Arbeit nicht geleistetes Projekt wäre die Darstellung der oben beschriebenen Entwicklung der ethischen Auffassung der pädiatrischen Stammzellspende auf der Grundlage von zeitgeschichtlichen Dokumenten. Die Experteninterviews ergeben eine retrospektive Sicht, die die Eindrücke und Erfahrungen früherer Zeit beinhaltet, aber auch geprägt ist von den gegenwärtigen Verfasstheiten der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen. Die Debatte um die Regelungen des Gewebegesetzes ist vergleichsweise jung, da, wie bereits zu Beginn beschrieben, das Transplantationsgesetz von 1997 noch keine Regelung der Spende von regenerierbarem Geweben (durch Kinder) enthielt.

## **1.3. Methodik und Ergebnisausblick**

Für die Bearbeitung der beschriebenen Fragestellung wurde eine qualitative sozialwissenschaftliche Untersuchungsmethode entwickelt, die im Methodik-Kapitel genauer dargestellt wird. Sie umfasst die Durchführung der erwähnten qualitativen

Experteninterviews, eine qualitative Inhaltsanalyse des Interviewmaterials sowie eine umfassende Studien- und Dokumentenanalyse.

Die Ergebnisse der Untersuchung führen zu einer normativ-ethischen Argumentation im Hinblick auf die ethischen Problembefunde. Diese wird von den deskriptiven Teilen deutlich abgehoben, um der Gefahr eines *naturalistischen Fehlschlusses*, also dem illegitimen Schluss vom Sein auf Sollen, zu entgehen (vgl. Rehmann-Sutter et al. 2012).

Um über die in der klinischen Praxis sozialisierte moralische Sensibilität kritisch reflektieren zu können (worin die eigentliche Aufgabe der Ethik besteht), ist eine Aufarbeitung der Entstehung dieser Praxis einschließlich der darin praktizierten moralischen Sensibilität, der verwendeten ethischen Leitbegriffe, der eventuell entstandenen Vorurteile und Normenkonflikte, der verwendeten Gerechtigkeitsannahmen (Instrumentalisierung des Spenderkindes, Menschenwürde, Rechte von Kindern etc.) sowie der eingeübten Reflexionsmuster nötig. Wie haben die Pioniere und Pionierinnen der pädiatrischen Transplantation die ethischen Fragen der Spende durch Kinder gesehen? Wie sind die Fachkreise und wie ist die Gesellschaft mit der offensichtlich zwischen dem Recht auf körperliche Unversehrtheit und der Notwendigkeit zur Gewinnung von transplantierbaren Stammzellen bestehenden Konfliktlage umgegangen? Wie verhielten sich die betroffenen Eltern und wie verhielten sich die betroffenen Spenderkinder in der Erfahrung der Kliniker und Klinikerinnen?

Die vorliegende Arbeit zeigt unter anderem, dass die pädiatrische Stammzelltransplantation von den befragten Medizinern und Medizinerinnen als Erfolg wahrgenommen wird. Gleichzeitig zeigt sie aber auch, dass dieselben Medizinern und Medizinerinnen bei der Gewebespende durch minderjährige Geschwister davon ausgehen, dass diese nicht im klassischen Sinne freiwillig ist und für die Spenderkinder eine große Belastung darstellen kann.

Die Arbeit belegt weiterhin, dass die pädiatrische Stammzelltransplantation und -spende unabhängig von der aktuellen Gesetzeslage stattgefunden hat bzw. stattfindet, und dass in einigen Punkten eine deutliche Diskrepanz zwischen der etablierten Praxis und dem im Gesetz vorgeschriebenen Vorgehen besteht. Es zeigt sich außerdem, dass keine allgemeingültige Legitimationsgrundlage für den Eingriff bei Minderjährigen existiert, sondern stattdessen viele verschiedene und uneinheitliche

Rechtfertigungsmodelle zur Legitimation der Spende herangezogen werden.

Anhand dieser Erkenntnisse kann in der vorliegenden Arbeit eine der pädiatrischen Stammzelltransplantation immanente, dilemmatische Situation festgestellt und die Entwicklung der Auffassung der ethischen Problematik der kindlichen Stammzellspende genauer beschrieben werden.

#### **1.4. Gliederung der Arbeit**

In allen Interviews standen die Auffassungen der Beteiligten zu den ethischen Fragen der pädiatrischen SZT im Zentrum des Gesprächs. Anhand des so gewonnenen vielschichtigen und teilweise kontroversen Expertenwissens sollen die gesellschaftlichen, familiären, psychologischen, ethischen sowie die rechtlichen Implikationen der kindlichen Stammzellspende eruiert werden, die bisher in Deutschland wenig beachtet und noch nie systematisch untersucht worden sind. Konkret soll anhand der durchgeführten Experteninterviews die Wahrnehmung der ethischen Herausforderungen aus professioneller Perspektive und der Umgang mit der Stammzellspende Minderjähriger im Rückblick exploriert werden.

Zur systematischen Beantwortung der Forschungsfrage gliedert sich die vorliegende Arbeit dazu wie folgt: Nach Abschluss der Einleitung und Klärung der Fragestellung wird die Methodik der Untersuchung beschrieben und das gewonnene Material vorgestellt. Nachfolgend wird auf die Studienlage eingegangen und danach in zwei kurzen Kapiteln erst ein Überblick über die medizinische Grundlage und dann über die Geschichte der pädiatrischen Stammzelltransplantation und -spende gegeben, hierbei werden zum einen die wichtigsten medizinischen Entwicklungsschritte und zum anderen die Entwicklung der juristischen Regulierung des Verfahrens, das heißt insbesondere die Entstehung des Gewebegesetzes nachgezeichnet. Der Hauptteil der Arbeit beschäftigt sich mit der Auswertung der durchgeführten Interviews. Anhand des Interviewmaterials werden im Hauptteil drei für die Forschungsfrage besonders relevante Problemfelder diskutiert. Speziell nachgegangen werden den Fragen nach der Freiwilligkeit der Spende, den Belastungen der Spenderkinder aus Sicht der behandelnden Ärzte und Ärztinnen, sowie der Diskrepanz zwischen Gewebegesetz und Praxis in Bezug auf die kindliche Stammzellspende. Diese drei Themen, die jeweils in einem eigenen Kapitel behandelt werden, tauchen in allen geführten Interviews auf und hatten einen großen Anteil in den einzelnen Gesprächen. Es sind

Schlüsselthemen, anhand derer im Schlussteil der Arbeit die Forschungsfrage diskutiert wird: Wie hat sich die Auffassung von der ethischen Problematik kindlicher Stammzellspenden in den letzten 40 Jahren entwickelt und verändert?

### **1.5. Einordnung der Arbeit und Vorstellung der Projektgruppe**

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen des Forschungsprojektes

„Kindeswohl – Das Kindeswohl im ethischen Konflikt: Knochenmark- und Blutstammzellspenden von Kindern an Familienmitglieder“ am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck (IMGWF) entstanden, das von Professorin Christina Schües und Professor Christoph Rehmann-Sutter geleitet wurde. Gefördert wurde es zunächst durch eine Anschubfinanzierung von Karl-Peter Ringel (2011-2012) und im Anschluss von der Thyssen-Stiftung (2012-2015).

Das Forschungsprojekt untersucht unter dem Leitbegriff des *Kindeswohls* verschiedene Aspekte und Fragen, die sich aus dem rechtlichen und ethischen Konflikt im Zusammenhang mit der pädiatrischen Stammzelltransplantation und –spende ergeben. Es geht unter anderem um die Freiwilligkeit der Spende, Konzepte wie den Informed Consent und Informed Assent und die Legitimation der Stammzellentnahme im Sinne des so genannten Best Interest des Spenderkindes. Weiter findet eine ideengeschichtliche, ethische und philosophisch-anthropologische Untersuchung des Begriffs *Kindeswohl* statt und darüber hinaus eine genauere Beleuchtung der verschiedenen Beziehungskonstellationen innerhalb der betroffenen Familie, zwischen Spender- und Empfängerkind und den Eltern, aber auch den behandelnden Ärzten und Ärztinnen und der Gesellschaft.

Neben der vorliegenden Arbeit entstehen innerhalb des Forschungsprojektes zwei weitere medizinische Dissertationen: Sarah Daubitz forscht in ihrer qualitativ-empirischen Pilotstudie zu den Erfahrungen und Ansichten in den betroffenen Familien und Lilli Schwesinger untersucht in ihrer Arbeit das Risiko der Spenderkinder in der Stammzelltransplantation.

Die Ergebnisse und Erkenntnisse der einzelnen Forschungsarbeiten wurden innerhalb der Projektgruppe auf regelmäßigen Studientreffen ausgetauscht und weitergegeben, in Frage gestellt und intensiv diskutiert. Zur Veröffentlichung

vorgesehene Paper und Aufsätze sowie die entstandenen Dissertationen wurden innerhalb der Projektgruppe gegengelesen und ergänzt. Einige der gewonnenen Erkenntnisse konnten bereits veröffentlicht werden, weitere Publikationen sind in der Vorbereitung und werden folgen (vgl. beispielsweise: Rehmann-Sutter et al., 2013; Schües und Rehmann-Sutter, 2013; Schües und Rehmann-Sutter, 2014).

In mehreren Kolloquien und innerhalb des vierteljährlich stattfindenden Methodenseminars am IMGWF wurden Auszüge, einzelne Aspekte und Zwischenergebnisse der unterschiedlichen Arbeiten in einem größeren Rahmen, das heißt auch mit Doktoranden und Doktorandinnen anderer Forschungsbereiche, diskutiert. Die Methodiken der einzelnen Arbeiten wurden immer wieder kritisch hinterfragt und weiterentwickelt. Im Juni 2013 fand am IMGWF der Workshop "Einwilligungsfähigkeit und ihre Zuschreibung. Das Beispiel der Gewebespende zwischen Geschwisterkindern." statt, bei dem mit Vertretern und Vertreterinnen unterschiedlicher Fachdisziplinen (unter anderem waren die Fachbereiche Philosophie, Medizin und Recht vertreten) ein wichtiger Aspekt des Themas diskutiert und von verschiedenen Seiten beleuchtet wurde. Die Ergebnisse des Workshops wurden 2015 als Buch veröffentlicht (Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Knochenmarkspende von Kindern. Mentis Verlag, Münster, 2015).

Insgesamt konnten durch die enge Zusammenarbeit innerhalb der Forschungsgruppe, aber auch durch den intensiven Austausch mit anderen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern ein noch differenzierteres Bild der gesamten Problematik und der besonderen Fragestellungen gezeichnet werden.

## 2. Studienlage und Forschungsbedarf

Ende der 60er Jahre hielt die Stammzelltransplantation als Behandlungsoption Einzug in die Pädiatrie. Teams in Amerika veröffentlichten Arbeiten über die ersten gelungenen Transplantationen von Knochenmark bei Kindern mit schweren Immundefekten (Bach et al., 1968; Gatti et al., 1968; Ammann et al., 1970; Levey et al., 1971). Die in diesen Veröffentlichungen publizierten Ergebnisse und Abläufe zeigen, dass als Knochenmarkspender und Knochenmarkspenderinnen während dieser ersten Transplantationen – mit wenigen Ausnahmen (Vossen et al., 1973) – die gesunden, minderjährigen Geschwister der erkrankten Kinder fungierten. Bei dem Eingriff der Arbeitsgruppe um Gatti und Good beispielsweise spendete ein 8-jähriges Mädchen ihrem 5 Monate alten, an einem schweren kombinierten Immundefekt (SCID<sup>9</sup>) erkrankten Bruder (mehrfach) Knochenmark und Blut. Die Entscheidung für den damals noch experimentellen, mit großen Risiken und schweren Komplikationen verbundenen Eingriff fiel auf Grund der infausten Prognose für die betroffenen Kinder und der Alternativlosigkeit des Eingriffs (De la Morena und Gatti, 2011). Im Verlauf der 70er Jahre zeigten dann verschiedene Arbeiten die Möglichkeiten des Einsatzes von Knochenmarktransplantationen bei aplastischer Anämie und Leukämie (Alvegard et al., 1975; Storb und Thomas, 1975; Thomas et al., 1975).

Ebenfalls in den 70er Jahren gelang es auch den ersten beiden Teams in Deutschland, erfolgreich Kinder mit aplastischer Anämie zu transplantieren und somit die Methode hierzulande zu etablieren (Gluckmann et al., 1981; Niethammer et al., 1986; Ostendorf et al., 1986; Ritter et al., 1990; Dopfer et al., 1991; Niethammer et al., 2013). In Ulm wurden zwischen 1973 und 1976 fünf Patienten und Patientinnen auf Grund eines Knochenmarkversagens transplantiert. Drei von ihnen waren Kinder zwischen fünf und neun Jahren die – zum Teil mehrfach – Spenderknochenmark ihrer minderjährigen Geschwister erhielten. So wurde dem 7jährigen Patient G.M. das Knochenmark seines HLA-passenden, 4jährigen Bruders infundiert und die 9jährige Patientin K.P. erhielt erst eine Spende ihrer 10jährigen Schwester und dann, als eine weitere Transplantation nötig wurde, eine Spende ihrer anderen, 12jährigen Schwester (Abt et al., 1976; Abt et al., 1978). Das Münchener Transplantationsteam

---

<sup>9</sup> Engl.: Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

berichtete in seiner Veröffentlichung 1975 von zwei pädiatrischen Transplantationen. Bei einem 8jährigen Jungen mit aplastischer Anämie und einem 6jährigen Mädchen mit einem ALL-Rezidiv konnte die SZT erfolgreich angewendet werden. Beide Kinder erhielten damals das Knochenmark ihrer jeweils HLA-identischen Geschwister. Im Falle des an ALL erkrankten Mädchens spendete die 8jährige Schwester der Patientin (Kolb et al., 1975).

Neben diesen Erfolgsgeschichten wurden schon früh Arbeiten veröffentlicht, die sich mit den medizinethischen Fragen der pädiatrischen Knochenmarktransplantation beschäftigten. 1975 schrieben Melvin D. Levine et al.:

„It is clear that a number of troublesome dilemmas have emerged during the bone marrow transplantation program. In many respects this procedure can serve as timely model of contemporary concerns with such issues as informed consent, the selection of decision-makers, the rights of minors, and the introduction of experimental techniques which are at once live saving and life risking. (...) There is no universal dogma or precedent that can be used in dealing with them. (...) The challenge to paediatricians will be to acknowledge and preserve these rights [of children] without impeding the advancement and application of modern paediatrics.“ (Levin et al., 1975, S. 149-150)

Levine et al. beschrieben in ihrem Aufsatz exemplarisch anhand von drei Fällen, in denen die Stammzelltransplantation zur Behandlung von aplastischer Anämie genutzt wurden, moralische und rechtliche Probleme, die sich im Rahmen des Transplantationsprozesses ergeben: Im ersten beschriebenen Fall erfolgte die Knochenmarkspende durch den 14jährigen Bruder eines 15jährigen an idiopathischer<sup>10</sup> aplastischer Anämie erkrankten Patienten. Die Eltern der beiden Jungen hatten zuvor ihr Einverständnis zu Transplantation und Spende sowie zur Aufklärung der noch minderjährigen Kinder gegeben. Gleichzeitig hatte auch eine Gruppe unabhängiger, nicht direkt in den Transplantationsprozess involvierter Mediziner und Medizinerinnen, die Transplantationsindikation kritisch überprüft und sowohl das Empfänger- als auch das Spenderkind körperlich untersucht. Das Empfängerkind wurde danach ebenfalls über die Transplantation aufgeklärt und willigte in die Behandlung ein. Mit dem Spenderkind wurde über die Entnahme, die

---

<sup>10</sup> Als „idiopathisch“ werden alle Erkrankungen bezeichnet, bei denen die Krankheitsursache unbekannt ist. Das Symptom selbst stellt somit die Krankheit dar und kann nicht auf einen bekannten Pathomechanismus zurückgeführt werden.

Transplantation und auch über einen möglichen Misserfolg der Behandlung gesprochen und festgestellt, dass das Kind selbst keine Bedenken hinsichtlich des Eingriffs gehabt hatte. Zusätzlich wurde der Eingriff gerichtlich genehmigt. Die Interessen des Spenderkindes wurden während dieses Prozesses durch einen eigens dafür bestellten Betreuer vertreten. Das Spenderkind wurde außerdem von einem Psychiater untersucht, der anschließend seine Einwilligungsfähigkeit bescheinigte. In der Diskussion dieses Falles äußerten Levine et al. die Hoffnung, dass Eltern und Kinder trotz des massiven Stresses, den sie auf Grund der lebensbedrohlichen Erkrankung erlebten, durch eine umfassende und ehrliche Aufklärung in die Lage versetzt würden, die bestmögliche Entscheidung für sich selbst und ihre Familie zu treffen. Die Wahrung der Interessen des Spenderkindes sahen Levine et al. durch die Einsetzung eines gerichtlich bestimmten Vertreters gewährleistet. Darüber hinaus diene der *Informed Consent* der Berücksichtigung der Spenderinteressen: Wenn es kognitiv und emotional dazu in der Lage wäre, sei eine Beteiligung des Spenderkindes an der Spendeentscheidung im Sinne eines *Informed Consent* immer notwendig. Anhand dieses ersten Falles beschrieben Levine et al. eine Art Idealsituation, bei der alle Beteiligten auf bestmögliche Weise aufgeklärt, bzw. am Entscheidungsprozess beteiligt werden konnten. Als Instrumente dafür nennen sie eine ehrliche Aufklärung, die gerichtliche Vertretung des Spenderkindes sowie den *Informed Consent*.

Der zweite von Levine et al. beschriebene Fall stellte sich deutlich komplizierter dar: Bei diesem wünschten die Eltern von vorne herein explizit, dass ihr geistig retardierter, 13jähriger Sohn und nicht eines ihrer gesunden Kindes als Spender fungieren sollte. Auf Grund der Histokompatibilität stellte sich dann auch aus medizinischer Sicht der geistig behinderte Junge als einzig möglicher Spender dar. Der zur Vertretung des Spenderkindes bestellte Betreuer schrieb in seinem Bericht an das zuständige Gericht, er könne weder stellvertretend für das Kind in den Eingriff einwilligen, da das Kind diesen nicht verstünde (der Spender war zuvor von einem Neurologen und einem Psychiater untersucht worden), noch ihm das Recht absprechen, seinem kranken Bruder zu helfen, und übertrug dem Gericht die Verantwortung der Entscheidungsfindung. Das Gericht erlaubt schließlich die Entnahme. Anhand dieses Falles diskutierten Levine et al. die Frage, wie vorzugehen sei, wenn das Spenderkind aufgrund seiner geistigen Fähigkeiten oder seines Alters nicht in der Lage sei den Eingriff zu begreifen und folglich keine Einwilligung oder Zustimmung geben könne. Levine et al. sahen an dieser Stelle eine große

Verantwortung bei den betreuenden Ärzten und Ärztinnen, den aktuellen aber auch den zukünftigen Willen des Spenderkindes zu identifizieren und zu berücksichtigen. Im dritten und letzten von Levine et al. beschriebenen Fall verweigerten die Eltern ihre Transplantations- und Spendeerlaubnis. Sie machten von ihrem *Veto-Recht* Gebrauch und lehnten sowohl eine Spende ihres gesunden aber psychisch labilen 9-jährigen Sohnes als auch die Transplantation generell ab. Levine et al. stellen in Bezug auf diesen Fall die Frage, wie weit die elterliche Entscheidungsgewalt gehen sollte und ob möglicherweise Mechanismen installiert werden müssten, durch die in bestimmten Situationen auch eine elterliche Entscheidung als ungültig erklärt werden könnte. Abschließend äußerten die Autoren und Autorinnen aber die Hoffnung, dass die betroffenen Eltern nach intensiver und einfühlsamer Aufklärung und Beratung die beste Entscheidung für ihre Kinder treffen könnten und würden. Anhand dieser Fallstudien beschrieben Levine et al. vier besondere ethische Konflikte, die bei der pädiatrischen Knochenmarkstransplantation entstehen und die auch heute noch in Bezug auf die Knochenmarkstransplantation bei Kindern diskutiert werden:

1. Wie kann bei Minderjährigen eine informierte Einwilligung stattfinden und inwieweit eignen sich die Instrumente des Informed Consent und Informed Assent, um diese zu gewährleisten?
2. Ist eine stellvertretende Einwilligung in die Stammzellentnahme zulässig und wenn ja, wer darf diese erteilen? Sind die Eltern die geeigneten Personen, um die Spendeentscheidung zu treffen?
3. Werden die Rechte der Spenderkinder und ihr Wohl im Transplantationsprozess ausreichend berücksichtigt und geschützt?
4. Inwieweit dürfen Kinder experimentellen medizinischen Techniken ausgesetzt werden?

Die Entscheidung zur Transplantation und zur Gewebespende sei in der Pädiatrie besonders schwierig, so Levine et al. abschließend. Daher müssten die Entscheidungsprozesse untersucht werden, die zu Transplantation und Spende führten, und bestimmte Standards eingehalten werden, um diese ethisch vertretbar zu gestalten. Neben den involvierten Ärzten und Ärztinnen müssten auch unabhängige Mediziner und Medizinerinnen die Transplantation unterstützen und darüber hinaus *die Öffentlichkeit*, durch eine gerichtliche Anhörung oder durch entsprechende Komitees in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Zentral

sei es, so Levine et al., Instrumente und Techniken zu entwickeln, um die Einwilligungsfähigkeit der betroffenen Kinder besser untersuchen und bewerten zu können und ihnen damit eine größere Teilhabe am Entscheidungsprozess zu ermöglichen.

An den Fragen, die Levin et al. in ihrer Veröffentlichung aufwarfen, wurde schon in den 1970er Jahren die besondere Problematik der pädiatrischen Knochenmarktransplantation deutlich. Einige der angesprochenen Konflikte beziehen sich ausdrücklich auf den damals noch experimentellen Charakter der Methode (siehe 4.) und damit auf ein Problem, welches durch die Fortschritte im Bereich der Stammzelltransplantation heute weniger aktuell ist. Die anderen genannten Aspekte sind jedoch nach wie vor Bestandteil des medizinethischen Diskurses.

Auch in neueren Arbeiten wird die ethische Rechtfertigung des Eingriffs bei Kindern kontrovers diskutiert. Immer wieder tauchen dort Aspekte auf, die bereits Levine et al. diskutierten (wie etwa die Möglichkeiten (und Grenzen) des *Informed Consent*), aber auch neue Argumente werden eingeführt: Jansen ging beispielsweise in ihrem Aufsatz von 2004 davon aus, dass sich die kindliche Gewebespende mit Hilfe des *Intimate Attachment Principles* rechtfertigen lasse und argumentierte, dass auf dieser Grundlage noch deutlich häufiger kindliche Gewebespenden zum Einsatz kommen könnten (Jansen, 2004). Glannon und Friedmann Ross kamen in ihrer Veröffentlichung ebenfalls zu dem Schluss, dass aus der *besonderen Beziehung* und *Intimität* der einzelnen Familienmitglieder untereinander eine *besondere Pflicht* erwachse, einander zu helfen und gegebenenfalls auch für einander zu spenden (Glannon und Friedman Ross, 2002). Und auch Ladd rückte die geschwisterliche Beziehung ins Zentrum ihrer Überlegungen: Um einen Spendeingriff bei Kindern zu rechtfertigen, müsse der *Consent* der Eltern und der *Assent* der Spenderkinder vorliegen. Dieser Assent erhalte aber nur Gültigkeit, wenn das Spenderkind den Eingriff verstehe und eine *enge Beziehung* zwischen den Geschwisterkindern bestünde (Ladd, 2004). Sheldon setzte sich 2004 mit den aktuell diskutierten Rechtfertigungsmodellen auseinander. Er nannte dabei (1) den *Informed Consent*, (2) den *Best Interest Standard*, (3) den angenommenen Willen des Kindes (beziehungsweise die Überlegung: was würde das Kind tun, wenn es erwachsen wäre und selbst über den Eingriff entscheiden könnte), (4) Überlegungen zu besonderen

Altruismus-Konzepten<sup>11</sup> sowie (5) die (intimen) familiären Beziehungen. Abschließend kam Sheldon zu dem Urteil, das weiterhin nicht klar sei, ob die beschriebenen Modelle in der Lage seien, die Spende Minderjähriger in ausreichender Form zu legitimieren und äußerte seine Verwunderung darüber, dass der Eingriff ohne abschließende Klärung der offenen ethischen Fragen seit so langer Zeit durchgeführt wird (Sheldon, 2004).

Neben den beschriebenen Veröffentlichungen, die sich mit den ethischen Fragen in Bezug auf die pädiatrische Stammzelltransplantation und insbesondere mit der Legitimation des Spendeingriffs beschäftigen, setzten sich einige Autoren und Autorinnen auch mit den emotionalen Belastungen der Spenderkinder auseinander. In einer Fallpräsentation der Münchener Arbeitsgruppe von 1978 wird die Spende nichteinwilligungsfähiger Minderjährigen problematisiert. Es wird deutlich, dass in einigen Kliniken schon damals die möglichen psychischen Risiken des Eingriffs für das Spenderkind ernst genommen wurden. So schrieben Bender-Götze et al.:

„Social and psychological care was provided for all family members, especially for the donor.“ (Bender-Götze et al., 1978, S. 44)<sup>12</sup>

Die Autoren und Autorinnen gingen in dieser Veröffentlichung nicht näher darauf ein, welche besonderen Risiken sie für die Spenderkinder identifiziert hatten. Der explizite Hinweis auf die psychologische Betreuung der Familie und insbesondere die der Spenderkinder in einem sonst sehr knapp gehaltenen Aufsatz zeigt jedoch, dass eine solche als nötig und wichtig erachtet wurde.

Gardner et al. stellten in ihrer Veröffentlichung von 1977 fest, dass während des Transplantationsprozesses, anders als zunächst angenommen, nicht nur die Patienten und Patientinnen selbst, sondern auch die Spenderkinder psychologische Unterstützung und Betreuung benötigt hätten. Schon vor dem Entnahmeeingriff müssten (auch) für sie Therapeuten und Therapeutinnen zur Verfügung stehen:

„Although we initially focused our psychological support on the patients, we soon learned that the donors too should have psychological evaluation<sup>13</sup> prior

---

<sup>11</sup> Sheldon nannte hier den so genannten *Forced Altruism*. Dieser geht davon aus, dass auch schon ein neugeborenes Kind bestimmte gesellschaftliche, solidarische Pflichten hat, wozu unter anderem auch eine Organspende zählen kann. Der *Forced Altruism* wird sehr kontrovers diskutiert.

<sup>12</sup> 1980 folgt ein Aufsatz über die psychologische Betreuung minderjähriger Knochenmarkspender (Pinegger-O'Conner und Bender-Götze, 1980).

<sup>13</sup> Gardner et al. schrieben in ihrem Aufsatz, dass die psychischen Probleme, welche die Spenderkinder nach ihrer Spende, beziehungsweise nach der darauf folgende Transplantation entwickelten, in ihrer

to the transplant and that the therapist should be available to them from the beginning.“ (Gardner et al., 1977, S. 628)

Diese besondere Beachtung blieb freilich eine Ausnahme. Gerade während der Anfangsjahre der Transplantation, in den 70er und 80er Jahren, fand in den medizinischen Veröffentlichungen kaum eine Auseinandersetzung mit den Belangen der Spenderkinder statt. Exemplarisch kann an dieser Stelle die Arbeit von Levey et al. von 1971 zitiert werden. In dieser stellte die Arbeitsgruppe erste Erfolge bei der Behandlung schwerer kombinierter Immundefekte mit Hilfe der Knochenmarktransplantation vor und schrieb in Bezug auf die Spenderauswahl knapp:

„The family underwent histocompatibility typing for selection of the future bone-marrow donor and one sibling was HL-A identical with the patient. (...) Under general anaesthesia 150ml. of bone-marrow was aspirated from both posterior iliac crests of the sibling donor (...).“ (Levey et al., 1971, S. 572)

Alle drei in diesem Fall getesteten Geschwisterkinder waren minderjährig (5 ½, 4 und 2 ½ Jahre). Eine Auseinandersetzung mit dieser Problematik fand (in der Veröffentlichung) nicht statt. Nach der erfolgreichen HLA-Testung, die ein passendes Spenderkind ergeben hatte, wurde die Transplantation durchgeführt. Betreuungsmaßnahmen für die (spendenden) Geschwisterkinder oder der genaue Aufklärungsablauf wurden nicht beschrieben.

In Deutschland stellte sich die Situation ähnlich dar. In einem Aufsatz der Ulmer Arbeitsgruppe von 1978 hieß es:

„For all patients expect one, HLA- and MCL-identical sibling donors were used.“

(Abt et al., 1978, S. 40)

Es folgten keine weiteren Ausführungen zu den Spenderkindern.

Das Vorhandensein eines HLA-identischen Geschwisterkindes blieb lange Grundlage der Transplantationsindikation. Neuere Untersuchungen konnten aber zeigen, dass

---

Schwere sehr unterschiedlich gewesen seien. Einige Kinder hätten nur leichte Symptome gehabt, eines der Spenderkinder habe jedoch auch eine Borderline-Schizophrenie entwickelt (S. 628). Es ist zu vermuten, dass sich der Hinweis in dem oben angeführten Zitat, die Spenderkinder sollten vor der Spende einer psychologischen Untersuchung unterzogen werden, unter anderem auf diesen Fall bezog. Möglicherweise sprachen sich Gardner et al. an dieser Stelle dafür aus, Spenderkinder mit instabiler seelischer Verfassung durch eine der Spende vorangehende Untersuchung zu identifizieren. Ob diese Kinder dann nach der Auffassung Gardner et al.'s besondere Unterstützung erfahren oder ganz von der Spende ausgeschlossen werden sollten, bleibt Spekulation.

die Transplantationsresultate mit Geschwister- und Fremdspenderorgane annähernd identisch sind und auch die Ergebnisse der haploidenten Transplantation besser werden (vgl. dazu beispielsweise die Veröffentlichungen von Saarinen-Pihkala et al. 2001; Al-Kasim et al., 2002; Lanino et al., 2008; Smith et al., 2009; Klingebiel et al., 2010; Woolfrey et al., 2010 oder Yagasaki et al., 2010).

Die bereits in den 1970er Jahren angestoßene Debatte über die Schwierigkeiten und Konflikte der pädiatrischen Knochenmarktransplantation und die Belastungen der Spenderkinder blieb indes gerade in der medizinischen Fachwelt eine Randerscheinung. Das Thema erfuhr kaum mediale Aufmerksamkeit, repräsentative Studien fehlten. 1996 schrieben Chan et al.:

„Despite more than three decades of experience with allogeneic bone marrow transplantation (...), there is a paucity in information on attitudes about use of minors as bone marrow donors.“ (Chan et al., 1996, S. 644)

Und Packman et al. stellten ein Jahr später fest:

„ (...) minimal attention has been given to the psychosocial sequelae in siblings of BMT [Bone Marrow Transplantation] recipients.“ (Packman et al., 1997, S. 244)

Im Verlauf der Entwicklung der SZT entstanden in Amerika einige wenige beschreibende Studien und anekdotenhafte Einzelfallberichte zur Lage der Spenderkinder und den (psychischen) Belastungen, denen sie während des Transplantationsprozesses ausgesetzt sind (Patenaude et al., 1979; Kinrade, 1987; Pot-Mees und Zeitlin, 1987; MacLeod, 2003; Wiener et al., 2008). Doch noch 2004 schrieb Holm, der in seinem Aufsatz von der Arbeit des Danish Council of Ethics berichtete, dass gerade die Feststellung davon, wie wenig Literatur es zu der Situation und dem Erleben der Spenderkinder gäbe, eine der größten Überraschungen seiner Untersuchung gewesen sei:

„The literature on psychological and social effects of live donation is surprisingly small, and the section of literature concerned with child donors even smaller.“ (Holm, 2004, S. 157)

Und auch Pentz et al. hielten noch 2008 mit Bezug auf die psychologischen Implikationen für die Spenderkinder fest:

„After careful review of the literature, it appears that only four psychological studies of minor BM [Bone Marrow] donors have been published. (...) Clearly, more research needs to be done.“ (Pentz et al., 2008, S. 149)

Trotz des jahrelangen Einsatzes von Kindern als Spender und Spenderinnen gab es nach wie vor kaum Untersuchungen, die sich mit ihrer Situation und ihrem Erleben beschäftigten. Immer wieder forderten Forscher und Forscherinnen deshalb belastbarere Studien zu den psychologischen und sozialen Implikationen für die Spenderkinder (Weisz und Robbenolt, 1996). 2010 wiederholten Packman et al. die Aussage, die sie bereits 13 Jahre vorher getroffen hatten:

„In spite of the fact that the transplant process may be especially difficult for siblings, both donors and nondonors, minimal attention has been directed at understanding the effect of the transplant procedure on the healthy siblings as they transition through the HSCT [Hematopoietic Stem Cell Transplantation] process.“ (Packman et al., 2010, S. 1138)

Mittlerweile liegen mehrere Studien vor, die sich mit der Situation der Geschwister- und Spenderkinder beschäftigen (Kamani et al., 2011; Pentz et al., 2012; Pelletier et al. 2014), doch auch in diesen wird immer wieder die Notwendigkeit für weitere Untersuchungen betont:

Die von Pelletier et al. 2014 veröffentlichte Studie stellt Themen vor, die von betroffenen Familien im Verlauf der Stammzelltransplantation als besonders wichtig beschrieben wurden. Anhand von insgesamt 132 Interviews, in denen unter anderem den Entscheidungsprozessen die zur Stammzelltransplantation führten, nachgegangen wurde, ist in dieser Arbeit die Situation der betroffenen Familien untersucht worden. Die Ergebnisse für die Spenderkinder wurden dabei nicht gesondert dargestellt sondern mit denen der Geschwisterkinder zusammengefasst. Die am häufigsten genannten Themen waren (1) der Glaube daran, dass die SZT die bestmögliche Heilungschance biete, (2) die Annahme bzw. die Akzeptanz der ärztlichen Empfehlung zur SZT und (3) der Wunsch nach einem normalen Leben und einer höheren Lebensqualität. Diese und andere Themen würden den Familien im Umgang mit der SZT helfen, so die Untersucher und Untersucherinnen. Auf Grundlage der Interview-Evidenzen empfehlen sie, bei der Transplantationsentscheidung die gesamte Familie ins Zentrum zu rücken. Es sei außerdem wichtig, ein multidisziplinäres Behandlungsteam zur Verfügung zu stellen, welches nicht nur zur Beantwortung medizinischer Fragen diene, sondern auch bei emotionalen und spirituellen Herausforderungen unterstützend wirken könne. Pelletier et al. sehen das Thema der pädiatrischen Stammzelltransplantation noch nicht ausreichend untersucht. Weitere Studien seien nötig, beispielsweise darüber, wie man die

Familien am besten auf die Transplantation vorbereiten könne, so die Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen.

In der Studie von Pentz et al. wird die Anwendung des Shared Decision-Making Modells bei der pädiatrischen SZT untersucht und diskutiert. Genau wie Pelletier et al. können Pentz et al. zeigen, dass die Empfehlung der Ärzte und Ärztinnen, die Transplantation durchführen zu lassen, den größten Einfluss auf die Zustimmung der Eltern zu dem Eingriff hatte. Pentz et al.'s Ergebnisse machen deutlich, dass die betroffenen Familien dem Urteil und dem Rat der Ärzte und Ärztinnen folgen, deren Sachkenntnis und deren Erfahrung vertrauen. Dies gelte ebenso für die (spendenden) Geschwisterkinder. Pentz et al. fordern vor diesem Hintergrund eine ausführliche Aufklärung der einzelnen Familienmitglieder. An diese Aufklärung sollte sich dann jedoch nicht die Fragen anschließen, ob sich die Familienmitglieder für oder gegen die Behandlung *entscheiden* wollten, sondern die Frage, ob sie mit dem vorgesehen Plan *einverstanden* seien („agreeing to a plan“). Pentz et al. betonen, wie wichtig die ehrliche Information der Familien sei. Dazu gehöre es, eine Sprache zu wählen, die der Realität der Familien entspreche:

„In this context, the shared decision-making model with a focus on ‚the decision to be made‘ may be misleading – or worse less than honest“ (Pentz et al., 2012, S. 885)

In einer weiteren Untersuchung zur Situation der Spenderkinder schreiben Kamani et al. 2012 mittlerweile sei belegt, dass die Spenderkinder im Verlauf des Transplantationsprozesses psychologische Probleme entwickeln könnten:

„In this transplantation situations, as in others, the donor faces a set of challenges that may be underestimated or ignored by the transplant team. Donation is not without risk, even though the risk is relatively low. More importantly, donors have well described psychological problems. They may feel used, neglected, of, if the transplant fails, guilt-ridden.“ (Kamani et al., 2012, S. 134)

Deshalb gäbe es (in Amerika) Empfehlungen wie die der American Academy of Pediatrics, wie mit der Spende Minderjähriger umzugehen sei: Kinder sollten nur unter bestimmten Umständen als Spender in Frage kommen und es müsse zudem ein *Donor Advocacy Program* etabliert werden, das die Bedürfnisse der Spenderkinder vertrete. Es sei jedoch unklar inwieweit diese Empfehlungen in der Praxis

angenommen würden, so Kamani et al. Die Autoren und Autorinnen betonen, dass hierzu weitere Untersuchungen notwendig seien:

„More studies need to be done to better understand the experience of donors in nontraditional transplantation situations.“ (Kamani et al., 2011, S. 134).

2012 publizierten Styczynski et al. Daten zu den Risiken, denen die Spenderkinder durch den Entnahmeeingriff ausgesetzt sind (Styczynski et al., 2012). Diese Daten waren zuvor in einer großen prospektiven Studie erhoben worden. Als mögliche Risiken für die Spenderkinder nannten Styczynski et al. darin (1) das Auftreten von Schmerzen nach der Entnahme; (2) die allgemeinen Narkoserisiken, einschließlich Übelkeit und Erbrechen, Heiserkeit und Halsschmerzen nach Intubation, Blutdruckabfall, den Anstieg oder Abfall der Herzfrequenz und einen Laryngospasmus<sup>14</sup>; (3) den Abfall des Hämoglobinwertes und anschließend nötige Bluttransfusionen; und bei der peripheren Blutstammzellspende (über einen zentralen Venenkatheter) (4) die Möglichkeit eines Pneumothorax<sup>15</sup>, (5) einer Infektion der oberen Atemwege und (6) einer Thrombozytopenie<sup>16</sup>. In dem Aufsatz von Styczynski et al. sollten zunächst auch Daten zu den psychischen Risiken des Eingriffs für die Spenderkinder publiziert und diskutiert werden. Dieser Teil der Arbeit wurde von den verantwortlichen Gutachtern und Gutachterinnen jedoch mit der Begründung abgelehnt, dass die dafür verwendete Untersuchungsmethode nicht ausreichend standardisiert gewesen sei. Die dazu erhobenen Daten sind daher bis jetzt unveröffentlicht geblieben (Styczynski, März 2012, persönliche Kommunikation).

Pulsipher begrüßte Styczynskis Veröffentlichung zu den Risiken der Stammzellspende. Da die Spenderkinder gesund seien, sprich den Eingriff eigentlich nicht benötigten, sei es sehr wichtig, die Risiken, die dieser für sie beinhalte, genau zu kennen und wenn möglich zu vermeiden. In einem Kommentar schrieb Pulsipher:

„The work [die Arbeit Styczynskis] is long overdue. In the midst of our focus on improving outcomes of their sicker siblings, we have too long neglected what should be an ongoing task of ensuring that we (1) know in detail current

---

<sup>14</sup> Der Laryngospasmus beschreibt einen Stimmritzenkrampf, der unter anderem als Intubationskomplikation auftreten und dann im schlimmsten Fall zu einer Atemstörung mit daraus resultierender Sauerstoffunterversorgung des Patienten führen kann.

<sup>15</sup> Ein Pneumothorax bezeichnet den Eintritt von Luft in den Pleuraspalt, das heißt zwischen das innere und das äußere Blatt des Brustfells.

<sup>16</sup> Eine Thrombozytopenie bezeichnet einen Mangel an für die Gerinnung zuständigen Thrombozyten (Blutplättchen) im Blut.

common rare risks of these procedures and (2) work to minimize or eliminate side-effects in these healthy children (...).“ (Pulsipher, 2012)

Erst 2014 veröffentlichten Pentz et al. in Amerika eine Studie, in der anhand von Interviews prospektiv die Situation betroffener Familien und insbesondere das Erleben der spendenden Geschwisterkinder (in Amerika) erfasst wurde (Pentz et al., 2014). In ihrer Veröffentlichung weisen die Autorinnen und Autoren darauf hin, dass die Möglichkeit zur Spende von den Spenderkindern (und ihren Familien) zwar positiv erlebt wurde, dass aber nach wie vor Verbesserungen in der Spenderbetreuung nötig seien. Eine bessere Aufklärung (education) der Spenderkinder und ihrer Familien sowie die Etablierung psychologischer Nachsorgeuntersuchungen für die Spenderkinder seien notwendig. Beides könnte beispielsweise durch den Einsatz eines Vertreters des Spenderkindes (advocate) gewährleistet werden, so Pentz et al.

Nach 40 Jahren erfolgreicher pädiatrischer Stammzelltransplantation und dem Einsatz (einwilligungsunfähiger) Minderjähriger als Spender und Spenderinnen befinden wir uns heute an einem Punkt, an dem zwar Arbeiten über die besondere Situation der Spenderkinder existieren, die Datenlage aber nach wie vor dünn ist. Immer wieder wird deutlich, dass die Spenderkinder bestimmten Belastungen und Stresssituationen, wie Schuldgefühlen oder dem Gefühl alleingelassen und vernachlässigt zu werden, ausgesetzt sind (siehe beispielsweise Kamani et al., 2011) und eigentlich einer besonderen Betreuung bedürften. Die systematische Studie von Pentz et al. steht bis jetzt jedoch alleine und in Deutschland fehlen entsprechende Studien nach wie vor ganz.

Darüber hinaus sind die von Levin et al. schon Mitte der 70er Jahre formulierten und hier aufgegriffenen Fragen hinsichtlich der Legitimation der kindlichen Spende immer noch nicht abschließend geklärt worden.

Sheldon schrieb in seinem Aufsatz von 2004, also fast 40 Jahre nach der Veröffentlichung der Arbeit von Levine et al., über seine Erlebnisse mit der Stammzellspende von Kindern:

„I was astounded. This was not a simple procedure. I knew an adult who had donated bone marrow recently, and he reported that it was a very unpleasant experience. I wondered on what basis a child could be subjected to such a process? Who had consented? Who had weighed the risks and made the

decision? What physicians were comfortable with such an arrangement, where a perfectly healthy child is put in harm's way for an untherapeutic purpose?" (Sheldon, 2004, S. 119)

„Whether the arguments developed in the ongoing literature truly justify permitting children to serve as organ donors, or whether they primarily serve as rationalizations to make parents and practitioners (and the rest of us) feel comfortable, is not clear.“ (Sheldon, 2004, S. 122)

Die besondere Situation der Spenderkinder und der emotionale und seelische Stress, den sie im Rahmen der Spende eventuell erleben, bedürfen (in Deutschland) weiterer Untersuchungen. Bei der Durchsicht der einschlägigen Literatur wird das Fehlen großer, systematischer Studien in diesem Bereich sehr deutlich.

Genauso fehlt in der medizinethischen Debatte eine abschließende Klärung, ob und wie die kindliche Spende gerechtfertigt werden kann. Immer wieder werden in der Literatur einzelne Legitimationsmodelle diskutiert (siehe oben), es bleibt aber unklar, ob diese von den Praktikern und Praktikerinnen (in diesem Fall den behandelnden Ärzten und Ärztinnen) angenommen wurden. Mit welcher Rechtfertigung führen die involvierten Ärzte und Ärztinnen den Eingriff durch? Gibt es in Deutschland ein akzeptiertes Legitimationsmodell für die Entnahme von Stammzellen bei Minderjährigen, das die Ansprüche der Praxis, des Rechts und der Bioethik erfüllt? Diese Fragen sind nach wie vor ungeklärt.

## **3. Methodik**

### **3.1. Ziel der Arbeit**

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die Auffassung der ethischen Fragen in Bezug auf die kindliche Stammzellspende und die mit ihr verbundenen Herausforderungen in einer historischen Perspektive zu untersuchen. Insbesondere die Auffassungen der Kliniker und Klinikerinnen, das heißt der in den Transplantationsprozess eingebundenen Ärzte und Ärztinnen, sollen exploriert und daneben die Regulierungsdiskussion anhand der Entstehung des Gewebegesetzes nachvollzogen werden. Die Arbeit ist eingebunden in die eingangs vorgestellte Projektgruppe, die sich mit unterschiedlichen Aspekten und Konflikten in Bezug auf die Stammzellspende Minderjähriger auseinandersetzt. Viele ethische, philosophische und rechtlicher Fragen, die sich bei der Beschäftigung mit diesem Thema ergeben und die auch in der vorliegenden Arbeit immer wieder auftauchen, wie beispielsweise Fragen nach möglichen Legitimations- und Rechtfertigungsansätzen für die kindliche Spende oder nach der Bedeutung des Begriffs *Kindeswohl* in Bezug auf die Stammzellspende zwischen Geschwistern, werden im Rahmen dieser Arbeit nicht abschließend geklärt werden können. Vielmehr sollen hier einzelne Teilaspekte des Themas beleuchtet und damit ein Beitrag zu der medizinethischen Debatte geleistet werden. Konkret untersucht wird die ethische Reflexion der kindlichen Stammzellspende durch im Bereich der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie tätige Mediziner und Medizinerinnen (1), sowie die ethische und juristische Diskussion um die kindliche Stammzellspende im Rahmen des Gewebegesetzes (2).

### **3.2. Material**

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden zwei verschiedene Perspektiven beleuchtet und dazu zwei Gruppen von Quellen verwendet:

Erster Untersuchungsgegenstand ist die Perspektive der an der pädiatrischen Stammzelltransplantation beteiligten Ärzte und Ärztinnen. Diese direkt beteiligten Akteure und Akteurinnen besitzen bezogen auf die pädiatrische Knochenmarktransplantation und –spende ein spezialisiertes Sonderwissen und sind

somit *Experten und Expertinnen* für die skizzierte Problemstellung (Meuser und Nagel, 2009). Ihr durch ihre Funktion erworbenes Praxis- und Handlungswissen soll im Rahmen dieser Arbeit zugänglich gemacht und anschließend analysiert werden. Als Verfahren der Sozialforschung bietet das so genannte *Experteninterview* die Möglichkeit zur Erhebung solchen Materials. Im Rahmen dieser Arbeit sind 11 qualitative Experteninterviews mit Klinikern und Klinikerinnen entstanden. Sie bilden den ersten Schwerpunkt der Arbeit.

Zweiter Untersuchungsgegenstand ist die Perspektive der Regulierung, genauer die der nationalen Bundesgesetzgebung in Deutschland. Zugang dazu ermöglichen die Dokumente, die im Umkreis der Verabschiedung des Gewebegesetzes entstanden sind. Zu diesem Material zählen die einschlägigen Drucksachen aus Bundestag und Bundesrat, Drucksachen aus dem zuständigen Ausschuss für Gesundheit, Wortprotokolle, Stellungnahmen von Sachverständigen, Gesetzesentwürfe und schließlich das Gewebegesetz selbst. Die genannten Materialien sind öffentlich zugängliche Texte, die mithilfe einschlägiger Stichwörter über die Website des Bundestages beziehungsweise des Bundesrates aufgerufen werden können. Im Rahmen dieser Arbeit wurde Ende 2011 eine entsprechende Recherche durchgeführt. Insgesamt sind 15 Texte genauer ausgewertet worden. Die Auswertung dieser Dokumente wird ergänzt durch qualitative Interviews mit zwei aktiv an der Diskussion und Forschung über das Gewebegesetz beteiligten Juristen und einem qualitativen Interview mit einer Bioethikerin, die als Sachverständige in der Bundestagsdebatte gehört wurde. Diese drei zusätzlichen Experteninterviews geben Einblick in die gegenwärtige juristische und ethische Kritik und ergänzen die Arbeit um diese zwei Perspektiven.

Wesentliche Teile der vorliegenden Untersuchung stützen sich also auf die Daten aus den Transkripten der insgesamt 14 qualitativen Experteninterviews, die im Rahmen dieser Arbeit entstanden sind.

Im Folgenden wird nun die gewählte Methodik der Experteninterviews erklärt sowie die Auswahl der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen begründet und die Interviewdurchführung beschrieben.

### **3.3. Das Experteninterview – Vorstellung und Begründung der Methodik**

Den Hauptteil der vorliegenden Arbeit bilden die 14 beschriebenen, von der Autorin selbst durchgeführten, qualitativen Experteninterviews. Das Experteninterview stellt eine Methode zur Erhebung verbaler Daten dar. Es ist eine spezielle Form des Leitfadeninterviews und dient der Erhebung von Prozess- und Deutungswissen sowie von Handlungswissen<sup>17</sup> (Bogner und Menz, 2001; Flick, 2012). Das Experteninterview bietet die Möglichkeit, aus verschiedenen Teilnehmer- und Akteurperspektiven Einblick in die bereits beschriebene Problematik zu erlangen. Die Interviewpartner und Interviewpartnerinnen werden dabei als Zeugen/Zeuginnen und Teilnehmer/Teilnehmerinnen eines bedeutenden und interessanten Prozesses verstanden und befragt (Gläser und Laudel, 2009). Eine Exploration der besonderen biographischen oder individuellen Eigenheiten der Befragten oder eine moralische Beurteilung ihrer Ansichten ist nicht Gegenstand der Untersuchung und wird nicht vorgenommen. Die Experten und Expertinnen werden vielmehr als Handelnde zu ihrem speziellen Wissen über Abläufe, Ereignisse und Sachverhalte, aber auch zu deren Bedeutung und ihrer eigenen Auffassung von eben diesen Sachverhalten befragt. In dieser Arbeit soll so die Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland aus der Perspektive der beteiligten Kliniker und Klinikerinnen sowie die Entwicklung der ethischen und juristischen Diskussion um kindliche Stammzellspenden in Deutschland anhand der Interviews mit beteiligten Ärzten und Ärztinnen, Juristen und einer Bioethikerin nachvollzogen und untersucht werden. Experten und Expertinnen besitzen – aus der Perspektive Beteiligter – ein Spezialwissen über die zu erforschenden Sachverhalte und das Interview ist eine Methode zur Erschließung dieses Wissens. Die erlebte Geschichte beteiligter Personen wird mit Hilfe des Experteninterviews festgehalten und ausgewertet und Erfahrungen und Einstellungen, Deutungen und Sichtweisen in verstehbarer Weise erfasst. Meuser und Nagel dazu:

„Die Bestimmung von Experten als aktive Partizipanten hebt ab auf die spezifischen Funktionen, die solche Personen problembezogen erbringen (...).

---

<sup>17</sup> *Prozesswissen* bezeichnet das Wissen über Handlungsabläufe und Interaktionen, wichtige organisationale Konstellationen und Ereignisse.

*Deutungswissen* bezeichnet das Wissen darüber, warum etwas ist, wie es ist, also die Kenntnis über die Existenz und Eigenschaften von Sachverhalten.

*Handlungswissen* bezeichnet das Wissen darüber, wie bestimmte Handlungen oder Arbeitsschritte durchzuführen sind und die Kenntnis der dafür notwendigen Abläufe, Methoden und Techniken.

Das in der Ausübung solcher Funktionen erworbene Sonderwissen ist Gegenstand des Experteninterviews.“ (Meuser und Nagel, 2009, S. 469)

Meuser und Nagel definieren *den Experten/die Expertin* als Funktionsinhaber/Funktionsinhaberin. Dieser Definition wird in dieser Arbeit gefolgt und die Zuschreibung des Expertenbegriffs im Folgenden nicht weiter problematisiert.

Im Rahmen dieser Arbeit wird die Entwicklung der Auffassung der ethischen Problematik kindlicher Stammzellspenden rekonstruiert und analysiert. Weiterhin werden die für die Auffassung der Problematik wichtigen Einzelfaktoren bestimmt und ihre Zusammenhänge untersucht. Das Experteninterview bietet die Möglichkeit zur Erhebung von Daten, die eine solche Untersuchung voraussetzt und es wurde deshalb als Forschungsverfahren für das vorliegende Projekt ausgewählt. Anhand des im Rahmen der Experteninterviews gewonnenen Materials und der daran anschließenden qualitativen Inhaltsanalyse kann ein Einblick in die Perspektive der involvierten Mediziner und Medizinerinnen gewonnen werden. Es wird exploriert, wie sie die Situation der Spenderkinder wahrnahmen und -nehmen und wie sie einzelne ethische Konflikte in Bezug auf die kindliche Spende, wie beispielsweise die Frage nach der Freiwilligkeit der Spende, bewerten. Es wird überprüft, ob die in der Literatur vorgeschlagenen Legitimationsmodelle für die kindliche Spende in der Praxis Anwendung finden. Gleichzeitig wird anhand der Dokumente, die im Rahmen des Gewebegesetzes entstanden sind und die durch die drei beschriebenen Experteninterviews ergänzt werden, die Regelungsdiskussion und das Übereinstimmung von gesetzlichen Vorgaben und klinischer Praxis untersucht und kritisch diskutiert.

#### **3.4. Gesuchte Wissenstypen und Auswahl der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen (Sampling)**

Entscheidend für dieses Projekt und die Bearbeitung und Untersuchung der Forschungsfrage war die Identifikation bzw. die Auswahl der Experten und Expertinnen für die Interviewstudie.

Wie bereits beschrieben, wurden für die vorliegenden Untersuchungen zwei verschiedene Perspektiven untersucht und dazu zwei unterschiedliche Gruppen von Quellen verwendet:

(1) Um die Perspektive der professionell und in der klinischen Praxis mit der pädiatrischen Stammzellspende betrauten Akteure und Akteurinnen zu untersuchen, wurden Experteninterviews mit Ärzten und Ärztinnen geführt, die auf pädiatrischen Stationen für Hämatologie/Onkologie und Stammzelltransplantationen arbeiten. In der Regel sind dies Pädiater und Pädiaterinnen mit der Zusatzqualifikation für Hämatologie und Onkologie.

(2) Um die Perspektive der Regulierung, genauer die der nationalen Bundesgesetzgebung in Deutschland zu untersuchen, wurden, wie unter 3.2. beschrieben, die Dokumente ausgewertet, die im Umkreis der Verabschiedung des Gewebegesetzes entstanden sind. Ergänzend dazu wurden drei weitere qualitative Interviews geführt. Diese zusätzlichen Interviews – zwei mit aktiv an der Diskussion um das Gewebegesetz beteiligten Juristen und eins mit einer ebenfalls in die Debatte involvierten Bioethikerin – geben Einblick in die aktuelle juristische und ethische Diskussion.

Die Verwendung dieser zwei unterschiedlichen Quellentypen, beziehungsweise die Bildung dieser zwei Interviewgruppen (1. Interviews mit involvierten Medizern und Medizinerinnen 2. Interviews mit juristischen und bioethischen Experten und Expertinnen), zielt ab auf die Erhebung zweier unterschiedlicher Wissenstypen:

Abhängig davon, ob der befragte Experte oder die befragte Expertin im Interview zu seinem beziehungsweise ihrem eigenen Handeln und dessen Bedingungen oder zum Handeln Anderer befragt wird, unterscheiden sich die in den Interviews erhobenen Wissensbestände. Meuser und Nagel unterscheiden in diesem Zusammenhang die Erhebung von *Betriebs-* und *Kontextwissen* (Meuser und Nagel, 2009):

Ist das eigene Handeln Gegenstand der Befragung, wird so genanntes *Betriebswissen* ermittelt. Unter der Erhebung von Betriebswissen verstehen Meuser und Nagel Interviews, in denen die Befragten „*Auskunft über die Bedingungen ihres eigenen Handelns*“, sowie „*dessen Maximen, Regeln und Logiken*“ geben (Meuser und Nagel, 2009, S. 472). Die Befragten tragen in diesem Fall die Verantwortung für die Implementierung, Entwicklung, Umsetzung und ggf. auch Blockierung bestimmter Verfahren, Maßnahmen und Prozesse, so Meuser und Nagel weiter (S. 471). Bei der Erhebung von Betriebswissen geht es also darum, betriebliche Prozesse, Handlungsstrukturen und Abläufe nachzuvollziehen. Im Rahmen dieser Arbeit dienen die Interviews mit den spezialisierten Medizern und Medizinerinnen der

Gewinnung eines solchen Betriebswissens. Die Ärzte und Ärztinnen geben Auskunft über den Betrieb ‚Krankenhaus‘, genauer den Betrieb ‚pädiatrische Stammzelltransplantationsstation‘.

Das Sample der Interviewgruppe, die zu ihrem Betriebswissen befragt werden sollte, setzte sich wie folgt zusammen:

Die ausgewählten und befragten Mediziner und Medizinerinnen waren zum Großteil Pädiater und Pädiaterinnen mit dem Schwerpunkt pädiatrische Hämatologie und Onkologie, zum Teil aber auch Labormediziner. Unabhängig von ihrem Fach- und Weiterbildungsstatus waren sie jedoch alle Ärzte und Ärztinnen, die im Rahmen ihrer Arbeit direkt mit der medizinischen Praxis der pädiatrischen Stammzelltransplantation beschäftigt waren oder sind.

Unter den Befragten waren Assistenz-, Fach- und Oberärzte bzw. -ärztinnen, sowie (ehemalige) Klinikleiter und -leiterinnen. Da sich diese Arbeit auch mit den Anfängen der Stammzelltransplantation in Deutschland und ihrer Entwicklung beschäftigt, sollten sowohl erfahrene Ärzte und Ärztinnen befragt als auch jüngere Mediziner und Medizinerinnen gehört werden.

Die Befragten arbeiteten fast ausschließlich an oder in Kliniken, die über eigene Stammzelltransplantationsstationen für Kinder verfügen und pro Jahr verhältnismäßig viele Transplantationen durchführen und/oder schon früh mit der pädiatrischen Transplantation begannen (Miano, 2007). Ziel dieser Auswahl ist es, im Rahmen der Interviews Ärzte und Ärztinnen aus großen, beziehungsweise etablierten Stammzelltransplantationszentren zu Wort kommen zu lassen, in denen die pädiatrische Stammzellspende und -transplantation zum Alltag gehört. Im Rahmen der Interviewvorbereitung sind deshalb Ärzte und Ärztinnen aus den Kinderkliniken in Tübingen, Ulm, München, Frankfurt, Jena, Hannover, Hamburg, Berlin und Münster um ein Interview gebeten worden. Die Kontaktaufnahme erfolgte per Email und Telefon. Bereit für ein Gespräch erklärten sich Ärzte und Ärztinnen aus 7 dieser 9 angeschriebenen Transplantationszentren. Insgesamt sind 11 der 14 Interviews mit Medizinerinnen und Medizinerinnen geführt worden.

Im Rahmen der Interviews wurden die Mediziner und Medizinerinnen nach ihrem Sonderwissen in Bezug auf die pädiatrische Stammzellspende befragt, welches sie durch ihre Arbeit erworben haben. Als involvierte Ärzte und Ärztinnen sind sie auf professioneller Ebene Experten und Expertinnen für die medizinischen, technischen

und wissenschaftlichen Details und Abläufe des Verfahrens. Der ärztlichen Praxis immanent sind neben der Beschäftigung mit diesen medizinischen Fakten aber auch unterschiedliche menschliche Begegnungen. Die Betreuung der Patienten/Patientinnen und ihrer Angehörigen, Empathie und Sensitivität für die Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen und die Auseinandersetzung mit den ethischen Konflikten des eigenen Tuns gehören zur ärztlichen Tätigkeit. Die Mediziner und Medizinerinnen wurden in den Interviews auch nach der Reflexion dieser Teilbereiche ihrer Arbeit gefragt. Im Rahmen der Fragestellung dieser Arbeit interessierte besonders, wie die medizinischen Experten und Expertinnen die ethischen Fragen der pädiatrischen Stammzellspende wahrnehmen. Die Auffassung und Reflexion ethischer Fragestellungen ist nicht an die berufliche Rolle gebunden, sondern auch mit den persönlichen Erfahrungen der Privatperson verknüpft. Innerhalb dieser Arbeit wurde dieser Problematik jedoch nicht weiter nachgegangen. Die Aussagen der befragten Mediziner und Medizinerinnen, wurden als solche professionell beteiligter Akteure und Akteurinnen akzeptiert und nicht weiter hinterfragt. Inwieweit die individuellen Erlebnisse und Einstellungen der Privatperson das jeweilige berufliche Handeln beeinflussen und prägen, müsste gesondert untersucht werden.

Das durch die Befragung der involvierten Mediziner und Medizinerinnen erhobene *Betriebswissen* bildet den Hauptteil des Interviewmaterials und stellt eine der zwei Quellengruppen dar, auf die sich diese Arbeit bezieht.

Bei der Ermittlung so genannten *Kontextwissens* hingegen steht das Handeln anderer im Fokus des Interviews. Der oder die Befragte gibt Auskunft über die Kontextbedingungen des Handelns anderen. Das *Kontextwissen* dient in der Regel dazu, zusätzliche Informationen zu liefern, erhobene Daten sinnvoll zu ergänzen und die Interpretation und Bewertung anderer Materialien zu erleichtern.

Die zweite Quellengruppe dieser Arbeit beinhaltet Evidenzen zur Regulierungsdiskussion im Rahmen des Gewebegesetzes. Gesetze betreffen per Definitionem das Handeln anderer, die Interviews mit den nicht-medizinischen Experten/Expertinnen in dieser Quellengruppe dienen also der Ermittlung von *Kontextwissen*. Natürlich besitzen auch Juristen Betriebswissen, beispielsweise in Bezug auf die Gesetzgebungspraxis im Bundestag oder gerichtliche Prozesse und Verhandlungen. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden sie aber zur

pädiatrischen Stammzelltransplantation und ihrer Beurteilung der aktuellen Praxis und Gesetzeslage befragt. In diesem Zusammenhang ist das Interview-Material als Kontextwissen zu kategorisieren. Die Auswahl der Interviewpartner und -partnerinnen der zweiten Gruppe gründet sich auf die Durchsicht der themenrelevanten Veröffentlichungen und der Wortprotokolle der Bundestags- und Bundesratsdebatten zur Verabschiedung des Gewebegesetzes. Anhand dieses Materials wurden drei an der ethischen, rechtlichen und medizinischen Diskussion besonders prominent beteiligte Personen identifiziert. Im Sinne des Kontextwissens werden die in den Mediziner-Interviews gewonnenen Daten durch diese Gruppe von Interviews sinnvoll ergänzt und durch juristische, theologische, ethische oder sozialwissenschaftliche Perspektiven und Kritikpunkte erweitert. Vor diesem Hintergrund sind zwei Interviews mit den Medizinrechtlern Prof. Bernd-Rüdiger Kern und Prof. Adrian Schmidt-Recla geführt worden. Die kritische Auseinandersetzung mit den juristischen Aspekten der Thematik, wie dem Gewebegesetz und seiner Verabschiedung, die Fragen nach dem Schutz Nichteinwilligungsfähiger und die Verfassungsmäßigkeit kindlicher Stammzellspenden (Holder, 1990; Höfling, 2003; Pühler et al. 2009), sind ein wichtiger Bestandteil der vorliegenden Untersuchung. Das Interview mit Frau Dr. phil. Sigrid Graumann, die als Mitglied der Enquete-Kommissionen *„Recht und Ethik der modernen Medizin“* des Deutschen Bundestages, Mitglied des Vorstandes der Akademie für Ethik in der Medizin und Mitglied der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer 2007 als Sachverständige im Bundestagsausschuss für Gesundheit gehört wurde, erweitert die Untersuchung um eine dritte und letzte Dimension. Graumanns philosophische und ethische Überlegungen waren wichtig, um die Komplexität der ethischen Fragen, die sich in der Regulierungsperspektiven gestellt haben, begreifen und darstellen zu können.

Die Planung der Arbeit sah vor, mindestens 10 und maximal 20 Interviews zu führen. Diese Sample-Größe sollte sicherstellen, dass ein ausreichend breiter Einblick in die Prozesse und Diskussionen entsteht, das Ausmaß der Arbeit aber gleichzeitig so eingegrenzt wird, dass sie in genügender Tiefe ausgewertet und in einer angemessenen Zeit zum Abschluss gebracht werden kann, um die Ergebnisse der dazugehörigen Forschungsgruppe und der Öffentlichkeit zur Verfügung stellen zu

können. Die 14 durchgeführten Interviews können demnach die vorgesehene Sample-Größe erfüllen.

### **3.5. Durchführung der Interviews**

Alle Interviews wurden semistrukturiert, das heißt als offene Leitfadeninterviews, geführt (Helfferich, 2014). Dies bot den Vorteil, abhängig vom Gesprächsverlauf sowohl die Reihenfolge der Fragen als auch deren konkrete Formulierung anpassen zu können.<sup>18</sup> Fragen, die die Interviewten bereits ‚von selbst‘ beantwortet hatten, mussten nicht noch einmal explizit gestellt werden. Die Interviews wurden im direkten Gespräch (*face-to-face*) durchgeführt und dauerten mindestens 30 und maximal 90 Minuten. Jeder Experte und jede Expertin wurde ein Mal an einem vorher telefonisch oder schriftlich vereinbarten Termin befragt. Alle Interviews wurden in einem Zeitraum von 3 Monaten (Februar bis Mai 2012) durchgeführt. Der Ort des Interviews wurde von den Befragten gewählt. Mit Ausnahme des Gesprächs mit Prof. Ringel, das in Lübeck stattfand, wurden die Interviews am jeweiligen Arbeits- oder Wohnort der Befragten durchgeführt.

Alle Interviewanfragen wurden schriftlich (Mail oder Post) zusammen mit einer Beschreibung des Dissertationsprojektes sowie dem Fragenkatalog versendet. Die Interviewteilnahme war freiwillig und unentgeltlich.

Im Vorfeld der Interviews wurde zwischen den Interviewten und der Interviewerin eine Autorisierungsvereinbarung getroffen (siehe Anhang, 12.2.2.). In dieser wurde darauf hingewiesen, dass die Interviews nicht anonymisiert werden sollten. Darüber hinaus wurde den Interviewten in dieser Vereinbarung zugesichert, dass ihnen sowohl das Transkript ihres eignen Interviews, als auch alle Textpassagen, in denen sie zitiert werden, vor Veröffentlichung zur Autorisierung zugesandt werden würden. Alle Interviewpartner und -partnerinnen unterschrieben die genannte Vereinbarung vor Beginn des Interviews.

Alle Interviews stützten sich auf einen Fragenkatalog, der dem Anhang dieser Arbeit entnommen werden kann. Der Fragenkatalog umfasst sechs verschiedene Themenkomplexe (siehe unten), die sich aus der den Interviews vorangegangenen Sichtung der aktuellen Studienlage und der bis zum damaligen Zeitpunkt

---

<sup>18</sup> „Für die Interviewführung ergibt sich [...] die Notwendigkeit eines thematischen Leitfadens und seiner flexiblen Handhabung.“ (Meuser und Nagel, 2009, S. 472)

veröffentlichten Fachliteratur ergaben. Sich an den gesetzten Schwerpunkten und den dazugehörigen Fragen orientierend verliefen die Interviews zwar im Detail sehr unterschiedlich, grob jedoch nach einer ähnlichen Struktur:

In den Gesprächen mit den ärztlichen Experten und Expertinnen wurden zu Beginn des Interviews stets Fragen gestellt, die den medizinischen Werdegang, die derzeitige Position, den Stationsalltag und das Selbstverständnis als Arzt bzw. Ärztin näher beleuchteten (Themenkomplex 1).

In den Interviews mit den nicht-ärztlichen Experten und Expertinnen wurde einleitend danach gefragt, durch welchen Aspekt ihrer Arbeit sie mit dem Thema „kindliche Knochenmarkspenden“ in Kontakt gekommen waren und ob und in welcher Form sie immer noch mit diesem Thema beschäftigt sind (Themenkomplex 2).

In allen Interviews ging es um das Gewebegesetz und die damit verbundene politische Diskussion. Es wurde unter anderem danach gefragt, inwieweit die im Gesetz formulierten Vorgaben bekannt waren, wie die Einführung des Gesetzes erlebt wurde, in welcher Form es Auswirkungen auf die Praxis hatte und ob aktuell die Notwendigkeit für eine neue gesetzliche Regelung gesehen wird (Themenkomplex 3).

Ein weiterer Interviewschwerpunkt beinhaltete Fragen zu den Entscheidungsprozessen rund um die Stammzelltransplantation und -spende sowie zu den Aufklärungsgesprächen und der Realisierung einer *freiwilligen* Spende (Themenkomplex 4).

Weiter wurden die ärztlichen Interviewpartner und -partnerinnen danach gefragt, ob der Einsatz der Methode für sie Grenzen habe, das heißt, ob es eine Situation gäbe, in der sie trotz eines möglichen Therapieerfolges nicht transplantieren würden (Themenkomplex 5).

Abschließend wurden Fragen zur Präimplantationsdiagnostik (PID) und ihrer Bewertung gestellt (Themenkomplex 6).<sup>19</sup>

Die vorbereiteten Fragen und der relativ offene Gesprächsverlauf sollten die Gesprächspartner und -partnerinnen dazu anregen, von ihren Eindrücken und Erfahrungen zu berichten und ihre Sichtweisen und Deutungen darzustellen.

---

<sup>19</sup> Als PID werden zellbiologische oder molekulargenetische Verfahren bezeichnet, mit denen das Erbgut von in-vitro gezeugten Embryonen vor der Implantation in die Gebärmutter untersucht werden kann. Mit Hilfe der PID kann ein Embryo vor der Implantation auf Erbkrankheiten und chromosomale Veränderungen hin untersucht werden. Mit der PID wäre auch das Zeugen HLA-passender Geschwister, so genannter „Retterkinder“, möglich. Deshalb ist die Methode für das vorliegende Projekt von Relevanz. (vgl. dazu beispielsweise Rehmann-Sutter und Schües, 2014)

Zur Auswertung wurden die Interviews mit Hilfe eines Diktiergeräts elektronisch aufgezeichnet und im Nachhinein komplett transkribiert. Die Transkripte hatten, abhängig vom jeweiligen Interview, einen Umfang von 7 bis 29 Seiten. Die Transkription erfolgte vollständig und wörtlich. Unvollständigkeiten, Wiederholungen und grammatikalische Besonderheiten der gesprochenen Sprache wurden belassen, um den Inhalt der Interviews möglichst vollständig und unverändert abzubilden. Füllwörter wie „Äh“ und „Ähm“ und auffällige Wort-Dopplungen, wie beispielsweise die dreimalige Wiederholung eines Nomens, wurden hingegen – zur besseren Lesbarkeit und zum besseren Verständnis der Interviews – nicht transkribiert oder verbessert. Pausen, Gefühlsäußerungen (zum Beispiel: Lachen, Zögern, lautes Sprechen) oder Ausdrücke nonverbaler Kommunikation wurden nicht angegeben. Parallel zur Tonaufnahme wurden während und nach den Interviews Notizen angefertigt, in denen die persönlichen Eindrücke der Interviewerin während des Gesprächs festgehalten wurden. Diese Notizen wurden nicht wissenschaftlich aufbereitet und nicht untersucht.

Wie in der Interviewvereinbarung zugesichert, wurden den Interviewpartnern und -partnerinnen nach vollständiger Transkription die jeweiligen Gesprächsabschriften zur Durchsicht und Autorisierung zugeschickt. Der Rücklauf der Transkripte und das Ausmaß der gewünschten Korrekturen waren sehr unterschiedlich. Dies spiegelt sich in den Transkripten wider, von denen einige nun sprachlich überarbeitet und andere in ihrer ursprünglichen Form vorliegen. Bei den im Text der Auswertung auftauchenden Zitaten wurden redaktionelle Änderungen (sprachliche „Glättungen“) vorgenommen. Wie bereits beschrieben, sah die ursprüngliche Planung der Interviews vor, die Gespräche nicht zu anonymisieren. Da einige der befragten Experten und Expertinnen ihr Einverständnis zu einer namentlichen Erwähnung in dieser Arbeit jedoch nach Durchsicht ihres Interviewtranskriptes zurückzogen, sind 2 der 14 Interviews im Nachhinein anonymisiert worden. Für die Verwendung eines der Interviews wurde die Autorisierung nach Fertigstellung der Arbeit vollständig zurückgezogen. Dieses Interview wurde aus dem Anhang der Arbeit entfernt, alle direkten und indirekten Zitate, sowie alle inhaltlichen Verweise wurden gelöscht. Der Entzug des Einverständnisses erfolgte ohne Nennung von Gründen.

Die Tonaufnahmen der Interviews wurden nach der Fertigstellung der Arbeit vernichtet.

Die in der Arbeit zitierten Teile der Gespräche sind im Anhang der Arbeit aufgeführt.

### 3.6. Auswertung der Interviews

Die Auswertung der vorliegenden Interviews orientiert sich an der von Mayring 2010 vorgestellten Struktur zur qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010).<sup>20</sup>

Ziel dieser Methode ist eine systematische, nachvollziehbare und intersubjektiv überprüfbare Interview-Analyse, die gleichzeitig der Komplexität und Bedeutungsfülle des sprachlichen Materials gerecht wird. Mithilfe Mayrings effizienter Technik soll eine möglichst objektive Aufarbeitung des Textmaterials durchgeführt werden. Es wird dabei untersucht, *was* die Interviewten in den Gesprächen gesagt haben. Eine kritische Prüfung, warum, wie und vor welchem Hintergrund sie diese Aussagen tätigten, wird nicht durchgeführt. Auch auf eine diskursanalytische Aufarbeitung hinsichtlich des Zusammenhangs der einzelnen Aussagen wird an dieser Stelle verzichtet. Die vorliegende Arbeit stellt die Akteure und Akteurinnen selbst ins Zentrum der Untersuchung, die sozialen und institutionellen Zusammenhänge der Aussagen sowie die Organisation der Aussagen und die Prinzipien ihrer Anordnung werden deshalb nicht untersucht. Ein lohnender zusätzlicher Ansatz, den diese Arbeit ebenfalls nicht leisten kann, wäre eine Untersuchung hinsichtlich der Intentionalität des Gesagten, den Verarbeitungsformen der historischen Erlebnisse und der veränderten Selbstdeutung der Beteiligten im Sinne einer *Oral History*-Aufarbeitung. Die für die vorliegende Arbeit gewählte Analysemethode überprüft die Aussagen und (retrospektiven) Berichte der Befragten nicht kritisch. Bei der Auswertung wird die in den Interviews beschriebene Wirklichkeit dargestellt, ohne dass dabei beurteilt wird, ob sie mit anderen Zeugnissen übereinstimmt oder differiert. Die in den Interviews getätigten Aussagen sind darüber hinaus nicht in der Lage, die Meinungen aller beteiligten Akteure und Akteurinnen abzubilden.

Folgt man Mayrings Systematik, stehen zu Beginn des Auswertungsprozesses die genaue Festlegung des Materials, die Beschreibung der Entstehungssituation und

---

<sup>20</sup> Die erste Auflage des hier zitierten Buches von Philip Mayring erschien bereits 1982. Mayring, der seit 2002 als Professor für Psychologische Methodenlehre an der Universität in Klagenfurt tätig ist, adaptierte, die in Amerika entstandenen Techniken zur quantitativen Analyse großer Datenmengen und entwickelte sie weiter. In den 1980er Jahren stellte er dann seine Struktur zur regelgeleiteten und systematischen qualitativen Inhaltsanalyse vor. (Rahmsenthaler, 2013)

schließlich die Beschreibung der formalen Charakteristika des Materials. Festgestellt werden muss an dieser Stelle unter anderem der Umfang des Interviewmaterials (hier: 14 Interviews), die Entstehungssituation der Interviews (hier: eine einmalige Befragung durch die Autorin selbst am Arbeits- oder Wohnort der Befragten) und der Interviewaufbau (hier: semistrukturierte Leitfadeninterviews). Da eine dahingehende Material-Auswertung bereits in den Abschnitten *3.3. Gesuchte Wissenstypen und Auswahl der Interviewpartner (Sampling)* sowie insbesondere in *3.4. Durchführung der Interviews* stattgefunden hat, sei auf diese verwiesen.

In den nächsten Schritten folgen nach Mayring die Festlegung der Analyserichtung sowie die Beschreibung des Analyseablaufs. Diese Schritte stellen sich für die hier vorliegende Arbeit folgendermaßen dar:

#### 1. Festlegung der Analyserichtung:

Das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit ist ein medizinhistorisch-ethisches. Die durch die einzelnen Interviewpartner und -partnerinnen beschriebenen verschiedenen medizinischen und juristischen Realitäten sowie die unterschiedlichen medizinischen, juristischen und ethischen Facetten des Themas und die (subjektiven) Erlebnisse der einzelnen Interviewpartner und Interviewpartnerinnen in Bezug auf die kindliche Stammzellspende waren Gegenstand der Untersuchung. Die Beschreibung der Wirklichkeit durch die Interviewten wurde, wie bereits oben beschrieben, nicht kritisch hinsichtlich ihrer Übereinstimmung oder Differenz zu anderen Zeugnissen überprüft. Emotionale Ausdrücke der Befragten oder die Wirkung des Gesagten auf die Interviewerin wurden nicht untersucht. Eine dahingehende Analyse wäre Gegenstand einer anderen Arbeit.

#### 2. Analyseablauf:

Als spezielle Analysetechnik folgte die Zusammenfassung des Materials.<sup>21, 22</sup> Zunächst wurden dabei die einzelnen Interviews paraphrasiert, das heißt in eine knappe, auf

---

<sup>21</sup> In der Systematik Mayrings stellt die Zusammenfassung, beziehungsweise die zusammenfassende Inhaltsanalyse, eine spezielle Technik der qualitativen Inhaltsanalyse dar.

<sup>22</sup> Die Zusammenfassungen der Interviews, die für die hier beschriebene Auswertung angefertigt wurden, sind, anders als die zitierten Interviewpassagen, dem Anhang dieser Arbeit nicht beigelegt. Bei der für die Auswertung und die Analyse des Materials nötigen Komprimierung und Abstraktion bleiben die Teilaspekte unberücksichtigt, die im Rahmen der in dieser Arbeit untersuchten Fragestellung irrelevant, in der Primärquelle, das heißt, dem eigentlichen Interviewmaterial, aber enthalten waren. In den Interviews kommt die intensive Beschäftigung der Experten und Expertinnen mit den verschiedenen Gesichtspunkten der kindlichen Stammzelltransplantation zum Ausdruck. Nicht alle diese Aspekte sind unmittelbar relevant für die Forschungsfrage. Um dem Leser aber einen Einblick in die Fülle und die Dichte des Materials zu geben, wurde die Entscheidung getroffen, die Primärquellen und nicht die bereits komprimierten Zusammenfassungen in den Anhang aufzunehmen.

den Inhalt beschränkte Form umgeschrieben. Nicht inhaltstragende Textbestandteile wurden gestrichen. Alle Paraphrasen wurden in eine einheitliche Sprachebene übersetzt und in einer grammatikalischen Kurzform festgehalten. Beispielsweise wurde aus der Aussage „Also, letztendlich muss man sagen, der behandelnde Arzt, das ist schon eher der gleiche.“ (Eyrich, S. 3) in der grammatikalischen Kurzform: „Behandlung erfolgt durch denselben Arzt.“ Als nächstes wurde das Abstraktionsniveau festgelegt. Dieses lautete: *die pädiatrische Stammzelltransplantation in Deutschland*. Ausgehend davon wurde mit der ersten Reduktion begonnen. Dazu wurden alle Aussagen, die unterhalb des Abstraktionsniveaus lagen, verallgemeinert (Generalisation) und inhaltsgleiche Paraphrasen innerhalb einer Interview-Zusammenfassung gestrichen. Unwichtige und in Bezug auf das festgelegte Abstraktionsniveau nichtssagende Paraphrasen wurden gestrichen, als zentral und inhaltstragende erachtete Paraphrasen belassen (Selektion). Beispielsweise wurden so die in einigen Interviews vorkommenden Ausführungen zur Blutspende Minderjähriger, zum genauen Ablauf der haploidenten Transplantation oder zu PID-Erfolgen gestrichen, da sie innerhalb des Abstraktionsniveau nicht als wesentlich inhaltstragend bewertet wurden. In einem zweiten Reduktionsschritt wurden Paraphrasen mit ähnlichem Inhalt oder mit Bezug auf ähnliche Gegenstände unter einer neuen Aussage weiter zusammengefasst (Bündelung) und Paraphrasen mit mehreren Aussagen zu einem Gegenstand zusammengefasst (Integration). Nach Abschluss der Zusammenfassung wurden die ursprünglichen Interviewtranskripte erneut gelesen, sodass überprüft werden konnte, ob der Inhalt der Interviews durch die Zusammenfassungen repräsentiert wurde. Bei dieser Rücküberprüfung mussten einige vorher bereits in Kategorien zusammengefasste Paraphrasen wieder getrennt werden, da sonst die genauen Aussagen in den Interviews nicht hätten abgebildet werden können. So wurde beispielsweise die Kategorie „Einwilligung in die Spende“ wieder in die Unterpunkte „Ablauf der Aufklärung“, „Ablehnung der Spende“ und „Einwilligung in die Spende/Freiwilligkeit/Entscheidungsfindung“ (siehe Themenliste unten, Punkt 2.-4.) getrennt. Aus der Zusammenfassung der Interviews und der damit durchgeführten Reduktion des Materials ergaben sich Kategorien, die jeweils mit konkreten Interviewaussagen verknüpft waren. Folgende Themen/Kategorien ergaben sich aus dem Interviewmaterial:

1. Die Praxis auf deutschen KMT-Stationen

2. Der Ablauf der Aufklärung
3. Die Ablehnung der Spende (durch die Spenderkinder)
4. Die Einwilligung in die Spende/Freiwilligkeit/Entscheidungsfindung
5. Die Konfliktsituation der Eltern
6. Die Betreuung/Versorgung/Einbindung der Geschwisterspender
7. (Psychische) Probleme durch die Spende/Probleme der Spenderkinder
8. Die Wahrnehmung der KMT in der Öffentlichkeit
9. Die Wahrnehmung der KMT durch die behandelnden Ärzte und Ärztinnen
10. Die Wahrnehmung der KMT durch Vertreter des Rechts
11. Die Wahrnehmung der KMT durch Vertreter der Bioethik
12. Warum dürfen Kinder spenden und einwilligungsunfähige Erwachsene nicht?
13. Veränderungen in der Wahrnehmung und Beurteilung der KMT während der Berufslaufbahn
14. Die Wahrnehmung und Beurteilung des Gewebegesetzes
15. Wo liegen die Grenzen ärztlichen Tuns? Die Position zu so genannten „Retterkindern“ (PID).
16. Wünsche für /Ausblicke in die Zukunft. Was sind die medizinischen/ethischen/juristischen Herausforderungen, denen man sich in Zukunft stellen muss?
17. Die Geschichte der KMT
18. Die Ablehnung des Forschungsprojekts/generelle Ablehnung medizinethischer Forschungs- und Dissertationsprojekte

Die in den Interviews diskutierten Themen wurden zum Teil durch den beschriebenen Fragenkatalog vorgegeben, sodass sich die bereits im Fragenkatalog formulierten Inhalte auch in der angeführten Liste wiederfinden. Gleichzeitig wurden von den Experten und Expertinnen aber auch andere, zum Teil neue Gesichtspunkte und Aspekte der Thematik angesprochen, welche bei der Auswertung ebenfalls berücksichtigt wurden. Bei der Auswertung wurde also kein Unterschied gemacht zwischen den vorgegebenen und während des Gesprächs neu auftauchenden Themen. Auch die Häufigkeit der einzelnen Aussagen wurde nicht untersucht, da die vorliegende Analyse der Inhalte eine rein qualitative ist. Jeder der befragten Experten und Expertinnen besitzt ein einzigartiges, spezifisches Fachwissen, sodass zum Teil auch Aussagen, die nur in einem einzigen Gespräch vorkamen, von großer Wichtigkeit für die Untersuchung waren. Durch die Auswertung konnten

Themenkomplexe identifiziert werden, auf die die Interviewpartner und Interviewpartnerinnen in besonderer Weise reagierten und die große Anteile an den einzelnen Gesprächen hatten, die also beispielsweise mit besonders vielen Textstellen verknüpft waren. Diese Themen wurden in einem weiteren Schritt hinsichtlich ihrer Relevanz in Bezug auf die primäre Forschungsfrage untersucht. Als Themen, beziehungsweise Hauptkategorien, die sich sowohl in den Interviews als auch in Bezug auf die Forschungsfrage als besonders zentral darstellten, konnten folgende identifiziert werden:

1. Freiwilligkeit (siehe Themen-Liste 3, 4 und 5)
2. Belastungen der Spenderkinder (siehe Themen-Liste 6, 7 und 9)
3. Die gesetzliche Regulierung (siehe Themen-Liste 9-16)

Vor diesem Hintergrund wurden drei Hauptfragestellungen formuliert:

1. Kann im Fall der pädiatrischen Stammzellspende zwischen zwei (minderjährigen) Geschwistern von einer freiwilligen Spende ausgegangen werden?
2. Wie nehmen die behandelnden Mediziner und Medizinerinnen die Belastungen für die spendenden Geschwisterkinder wahr und wie bewerten sie diese?
3. Wird der – bei der Durchsicht der Gesetzestexte und der medizinischen Leitlinien – entstehende Eindruck, zwischen Gesetzeslage und medizinischer Praxis gäbe es eine deutliche Diskrepanz, von den beteiligten Experten und Expertinnen bestätigt und welche Ursachen und Konsequenzen hat diese Diskrepanz?

Nach der Formulierung dieser drei zentralen Fragestellungen wurden die Interviews ein weiteres Mal untersucht und so Textstellen und Gespräche mit besonders großer Aussagekraft für die vorliegende Arbeit bestimmt, sodass im vorliegenden, endgültigen Auswertungstext einige Interviews deutlich häufiger zitiert und als Belegmaterial herangezogen werden als andere. Zu den drei Hauptfragestellungen folgt im Hauptteil dieser Arbeit jeweils ein eigenes Kapitel. In diesen Kapiteln wird das Material ausgewertet und das bereits gesammelte Hintergrundwissen zur weiten Kontextanalyse (Explikation) an die Interviews herangetragen. Anhand dieser Auswertung wird im Schlusskapitel die Forschungsfrage diskutiert.

### 3.7. Ergänzende Arbeitsschritte

Neben der Auswertung und Analyse der durchgeführten Experteninterviews und der beschriebenen Recherche nach Dokumenten, die im Rahmen der Verabschiedung des Gewebesetzes entstanden sind (siehe dazu 3.2. Material), sah die ursprüngliche Planung für einen Teil dieser Arbeit die Auseinandersetzung mit historischem Archivmaterial vor. Es war vorgesehen, anhand der Einverständniserklärungen für die Spende aus verschiedenen Jahrzehnten exemplarisch die Entwicklung des klinischen Umgangs mit kindlichen Spenden nachzuzeichnen. Der dazu nötige, aus Daten- und Patientenschutzgründen nicht ganz einfache Zugang zu den archivierten Patientenakten hätte beispielsweise über die Kinderklinik in Tübingen erfolgen können. Tübingen war eine der ersten Kliniken in Deutschland, in der in den 70er Jahren Kinder transplantiert worden sind. Tübingen gehört außerdem heute zu den größten pädiatrischen Transplantationszentren, sodass das dortige Archiv gut geeignet für die beschriebenen Nachforschungen gewesen wäre. Geplant war eine stichprobenartige Einsicht in die in den Patientenakten vorhandenen Einverständniserklärungen. Die Form, der Umfang und die Art der Einwilligungserklärungen in den unterschiedlichen Jahrzehnten sollte untersucht und so ein möglicherweise veränderter Umgang mit den Spenderkindern nachgewiesen werden. Im Austausch mit Prof. Niethammer ist von diesem Forschungsvorhaben jedoch Abstand genommen worden. Niethammer konnte deutlich machen, dass die schriftlichen Einverständniserklärungen den Umgang mit den Spenderkindern und den wirklich stattgefundenen Aufklärungsprozess nicht abbilden könnten. Sowohl der Transplantation als auch der Spende gingen jeweils intensive Gespräche voraus, die durch die Unterschrift auf einem Aufklärungsbogen nicht wiedergegeben würden. Die Auswahl verlässlichen Materials ist für die plausible und belastbare Beantwortung einer Forschungsfrage entscheidend und so wurde abschließend von den archivierten Einverständniserklärungen als Quelle Abstand genommen. Stattdessen wurde in den verschiedenen Interviews noch einmal explizit nach einer *erlebten* Veränderung im Umgang mit den Spenderkindern gefragt und darüber hinaus eine ausführliche Recherche hinsichtlich historischer Veröffentlichungen und Quellen durchgeführt. Die während der Einführung der Stammzelltransplantation veröffentlichten Arbeiten wurden gesichtet und ausgewertet (siehe Kapitel 2).

## **4. Die pädiatrische Knochenmarktransplantation – die medizinische Praxis heute**

### **4. 1. Grundlagen**

Bei der hämatopoetischen Stammzelltransplantation werden pluripotente Stammzellen eines Spenders/einer Spenderin auf einen Empfänger/eine Empfängerin übertragen. Die Übertragung erfolgt in Form einer gewöhnlichen Bluttransfusion. Ziel der Behandlung ist die Proliferation der übertragenen Zellen und die Regeneration der Blutbildung bei dem Empfänger/der Empfängerin nach vorangegangener intensiver Zytostatikertherapie (Syrjala et al., 2004, Rauck und Grovas, 1999). Die Gewinnung der Spenderstammzellen erfolgt entweder durch die Punktion des Beckenkamms im Bereich der Spina iliaca anterior und posterior mit anschließender Gewinnung von Knochenmark; mittels Apherese aus dem peripheren Blut nach vorangegangener Mobilisierung der Stammzellen durch die Gabe eines Wachstumsfaktors oder aus Nabelschnurblut (Chevallier et al., 2013). Zur Regeneration benötigt der transplantierte Patient/die transplantierte Patientin ca.  $2 \times 10^6$  CD 34-positive Stammzellen/kg Körpergewicht. Studien zeigen, dass sich durch die Übertragung einer hohen Stammzellzahl die Erholungsphase der Blutbildung verkürzen und sich somit die Überlebensrate nach Transplantation verbessern lässt (Kamel et al., 2005; Woo et al., 2007; Chang et al., 2009).

Grundlage der Transplantation ist die möglichst weitgehende Histokompatibilität von Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin hinsichtlich ihrer Human Leukocyte Antigen-Moleküle (HLA-Moleküle). Diese HL-Antigene werden durch Gene im Bereich des Major Histocompatibility Complex (MHC) auf Chromosom 6 codiert. Sie sind zentral für die Funktion des Immunsystems. Durch die Präsentation von Proteinen gegenüber T-Zellen dienen sie der Unterscheidung von körperfremd und körpereigen (Alonso Arias et al., 2012). Die für die Histokompatibilität wichtigsten HLA-Klassen liegen genetisch eng zusammen und werden in der Regel als Haplotypen vererbt. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Geschwister hinsichtlich ihrer HLA-Merkmale identisch sind, das heißt in 10 von 10 Merkmalen übereinstimmen, beträgt 1:4 (25%). Auf Grund des ausgeprägten Genpolymorphismus sind zufällige

Übereinstimmungen sehr selten und kommen nur mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:10.000 vor (Little und Madrigal, 1999; Roosnek und Tiercy, 1999). Je ähnlicher sich die HLA-Merkmale von Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin sind, desto unwahrscheinlicher werden Abstoßungs- und Graft versus Host-Reaktionen. Diese Tatsache stellt einen Vorteil der Gewebespende durch HLA-passende Geschwisterkinder dar. Ein sog. „Mismatch“ von ein bis zwei, in Einzelfällen auch drei von zehn Merkmalen kann in der Praxis aber auch akzeptiert werden (Lanio et al., 2008).

Eine der wichtigsten Transplantationskomplikationen ist die sog. Graft versus Host Disease (GvHD). Von einer GvHD spricht man immer dann, wenn immunkompetente Zellen des Transplantats bzw. sich daraus entwickelnde Zellen Zielstrukturen auf den Zellen des Empfängers/der Empfängerin angreifen. Man unterscheidet eine akute, innerhalb der ersten 100 Tage nach Transplantation auftretende Form von einer chronischen. Die klinische Einteilung der akuten GvHD in vier verschiedene Schweregrade erfolgt nach Beurteilung der Haut-, Leber- und Darmbefunde des Patienten/der Patientin. Ab Grad II ist die GvHD mit einer deutlich reduzierten Überlebenswahrscheinlichkeit assoziiert. Durch den Einsatz von Immunsuppressiva oder der Entfernung von T-Zellen aus dem Transplantat soll das Auftreten von GvHD-Reaktionen verhindert werden, doch auch mit einer solchen Prophylaxe ist die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer klinisch relevanten GvHD nach wie vor hoch (Peters et al., 2000; Flowers et al., 2002; Zecca et al., 2002; Lee und Flowers, 2008; Magenau und Reddy, 2014). Neben der GvHD ist auch die umgekehrte Reaktion, das heißt Transplantatabstoßung möglich (Fischer et al., 1991; Park et al., 2014). Dabei wenden sich immunkompetente Zellen des Patienten/der Patientin gegen das Transplantat, sodass es zu einem Funktionsverlust des solchen kommt.

Eine ähnliche, aber im Gegensatz zur GvHD erwünschte Reaktion ist der Graft-versus-Tumor bzw. Graft-versus-Leukemia Effekt (Porter und Antin, 1999). Beim GvT/GvL-Effekt wenden sich die T-Zellen des Transplantats gegen noch vorhandene maligne Zellen des Empfängers/der Empfängerin. Dieser Effekt wirkt sich positiv auf die Heilung des Patienten/der Patientin aus und ist insbesondere für die Langzeitremission nach der Transplantation entscheidend. Unter Ausnutzung des GvT-Effekts wird zurzeit versucht, das Konditionierungsregime im Vorfeld der Transplantation weniger intensiv und damit besser verträglich zu gestalten (Shah et al., 2013).

## 4. 2. Epidemiologie

Jährlich erkranken in Deutschland durchschnittlich 1700 Kinder unter 15 Jahren neu an Krebs.<sup>23</sup> Die häufigsten Krebserkrankungen bei Kindern sind Leukämien (34%), ZNS-Tumore (23%) und Lymphome (11%). Es erkranken somit jährlich fast 600 Kinder in Deutschland an einer Leukämie. Der Altersgipfel liegt dabei zwischen dem 1. und 5. Lebensjahr.<sup>24</sup>

Die Behandlung onkologischer Erkrankungen bei Kindern erfolgt nach Protokollen verschiedener Therapiestudien. Für die Akute Lymphatische Leukämie beispielsweise, die mit 80% die mit Abstand häufigste Leukämie im Kindesalter ist, existiert unter anderem die Hamburger COALL-Studiengruppe der deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.<sup>25</sup>

2009 wurden in Deutschland nach Angaben des pädiatrischen Registers für Stammzelltransplantationen 379 pädiatrische Stammzelltransplantationen durchgeführt, 321 davon waren Ersttransplantationen. Bei 229 dieser Ersttransplantationen wurde eine Transplantation mit allogenen Gewebe durchgeführt. 105 der verwendeten allogenen Transplantate kamen von Familien-, 123 von Fremd Spendern/Fremdspenderinnen. In einem Fall blieb die Herkunft des übertragenen Materials unbekannt.<sup>26</sup> Die größte Anzahl der allogenen Transplantationen wird aufgrund der relativen Häufigkeit der Erkrankung nach wie vor zur Therapie der ALL durchgeführt, auch wenn diese keine primäre Indikation für eine Stammzelltransplantation hat. 107 der 321 im Jahr 2009 durchgeführten pädiatrischen Ersttransplantationen fanden aufgrund von Leukämieerkrankungen statt.

---

<sup>23</sup> In der Altersgruppe der 15 bis 18jährigen sind es im Durchschnitt 340 Neuerkrankungen pro Jahr.

<sup>24</sup> Die verwendeten Daten beruhen auf den Jahresberichten des Kinderkrebsregisters in Mainz von 2010 und 2011 (Kinderkrebsregister, Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Jahresbericht 2010 und 2011).

<sup>25</sup> Siehe: CoALL-08-09, Therapieprotokoll der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zur Behandlung von Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie, Stand 03.06.2013; Multizentrische Therapieoptimierungsstudie COALL-08-09, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Stand 09.04.2014.

<sup>26</sup> Die verwendeten Zahlen beruhen auf Daten des Pädiatrischen Registers für Stammzelltransplantation (PRST), 2011 noch unter der Leitung von Prof. Dr. Thomas Klingebiel in Frankfurt am Main, mittlerweile mit Sitz an der Medizinischen Hochschule in Hannover. Einige der verwendeten Daten sind dem Jahresbericht 2011 des Deutschen Registers für Stammzelltransplantation direkt zu entnehmen. Darüber hinaus wurden im Rahmen dieser Arbeit genauere Daten direkt bei den damals für die medizinische Dokumentation zuständigen Mitarbeiterinnen in Frankfurt am Main erfragt (Stand 2011).

Neben der Transplantation von Stammzellen zur Therapie maligner Erkrankungen wie der ALL kann die Methode auch zur Behandlung nicht-maligner, therapieresistenter, chronischer Krankheiten eingesetzt werden. In diese Gruppe gehören Erkrankungen aus dem Bereich der Autoimmunerkrankungen<sup>27</sup>, Hämoglobinopathien<sup>28</sup>, Immundefekte<sup>29</sup> und Stoffwechselerkrankungen<sup>30</sup>. 2009 wurden in Deutschland beispielsweise 34 Kinder mit Immunerkrankungen transplantiert, 31 mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS)<sup>31</sup> und 19 mit angeborenen Autoimmun- und Stoffwechselerkrankungen (Inborn Errors).<sup>32</sup> Die Gruppe der Kinder, die aufgrund von nicht-malignen Knochenmarkerkrankungen transplantiert wird, ist somit kleiner, aber nicht unerheblich.

### 4. 3. Transplantationsformen

Zurzeit existieren vier verschiedene Formen der Gewebetransplantation:

**1) Die synergene Transplantation** (Kröger et al., 2005; Fouillard et al., 2008). Von einer synergischen Transplantation spricht man bei einer Spende zwischen monozygoten Zwillingen, das heißt bei einer Transplantation zwischen immunologisch identischen Geschwistern. Der Vorteil dieser Transplantation ist die geringe Gefahr von GvH- und Abstoßungsreaktionen, der Nachteil der fehlende GvL-Effekt.

**2) Die allogene Transplantation.** Bei einer allogenen Transplantation sind Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin immunologisch nicht identisch. Es besteht bei dieser Transplantationsform folglich das Risiko von GvH-Reaktionen und/oder einer Transplantatabstoßung. Bei der allogenen Transplantation

---

<sup>27</sup> Wie beispielsweise die systemische juvenile idiopathische Arthritis (Morbus Still) oder die Sklerodermie (Cipriani et al., 2013).

<sup>28</sup> Hämoglobinopathien sind Erkrankungen, die infolge einer gestörten Bildung von Hämoglobin („Blutfarbstoff“) entstehen, wie beispielsweise die Sichelzellanämie oder die Thalassämien (Angelucci et al., 2014).

<sup>29</sup> Wie beispielsweise der schwere kombinierte Immundefekt (severe combined immunodeficiency, SCID), das Wiskott-Aldrich-Syndrom oder die septische Granulomatose (chronic granulomatous disease, CGD) (Pai und Cowan, 2014).

<sup>30</sup> Wie beispielsweise die Metachromatische Leukodystrophie (MLD) oder die X-linked Adrenoleukodystrophie (ALD) (Mitchell et al., 2013).

<sup>31</sup> Das Myelodysplastische Syndrom (MDS) steht für eine Gruppe von Knochenmarkerkrankung, bei denen dieses nicht mehr in der Lage ist, vollständig reife und funktionsfähige Blutzellen zu produzieren. Bei einigen Betroffenen entwickelt sich aus dem MDS eine Akute Myeloische Leukämie (AML). Das MDS oder die AML können ebenfalls Indikationen für eine Stammzelltransplantation darstellen (Bart-Smith und Mufti, 2014).

<sup>32</sup> Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantation (PRST), Stand 2009.

unterscheidet man zwischen der Gewebespende eines HLA-passenden Geschwisterspenders/einer HLA-passenden Geschwisterspenderin („Matched Related Donor“, MRD) und der eines HLA-passenden Fremdspenders/einer HLA-passenden Fremdspenderin („Matched Unrelated Donor“, MUD). Nach wie vor gilt die Spende durch einen passenden Geschwisterspendern auf Grund des selteneren Vorkommens von GvH-Reaktion als bestmögliche Gewebequelle, auch wenn neuste Untersuchungen ähnlich gute Ergebnisse bei MRD- und MUD-Transplantationen beispielsweise für die pädiatrische ALL (Harvey et al., 2012) oder das MDS und die AML (Di Stasi et al., 2014) nachweisen konnten.

**3) Die autologe Transplantation** (Mohty et al., 2014). Bei der autologen Transplantation werden patienteneigene, gereinigte und konservierte Stammzellen für die Übertragung verwendet. Die Entnahme der Zellen wird vor Einleitung der Zytostatikatherapie vorgenommen. Wichtig hierbei ist die möglichst vollständige Remission der Erkrankung vor der Entnahme, sodass vor allem gesunde Stammzellen entnommen werden können. Zur Entfernung von Tumorzellen aus dem autologen Präparat existieren verschiedene Verfahren.

**4) Die haploidente Transplantation.** Neben den beschriebenen, bereits erprobten Verfahren zur Stammzelltransplantation etabliert sich zurzeit an einigen Transplantationszentren in Deutschland die haploidente Transplantation als weitere Option für den Fall, dass kein passender Familien- oder Fremdspender bzw. keine passende Familien- oder Fremdspenderin gefunden werden kann (Klingebiel et al., 2004; Oevermann und Handgretinger, 2012; Kekre und Antin, 2014; Patriarca et al., 2014). Bei dieser Methode stimmen HLA-Merkmale von Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin nur zur Hälfte überein (und sind damit „haploidentisch“). Dies ist in der Regel zwischen Eltern und Kindern der Fall.<sup>33</sup> Lange war die haploidente Transplantation mit einer hohen Rate an Transplantatabstoßungen sowie schweren GvHD-Reaktionen assoziiert, doch durch spezielle Aufreinigungs-, Selektions- und Applikationsverfahren können mittlerweile auch dabei gute Ergebnisse erzielt werden (Booth et al., 2013).

---

<sup>33</sup> Jedes Kind bekommt von seiner Mutter und von seinem Vater jeweils die Hälfte seiner Gewebsmerkmale, d.h. die Hälfte seiner HLA-Allele. Mutter und Vater können also in der Regel nur zur Hälfte mit den HLA-Merkmalen ihres Kindes übereinstimmen (mit „ihrer“ Hälfte) und sind damit mit ihren Kindern „haploidentisch“.

#### **4. 4. Transplantationsindikationen**

Indikationen zur Stammzelltransplantation sind vor allem Krankheiten des lymphohämatopoetischen Systems wie Leukämien und Anämien, aber auch verschiedene Stoffwechselerkrankungen (Mitchell et al., 2013) und Immundefizienzsyndrome (Pai und Cowan, 2014).

Seit Einführung der Methode hat sich das Spektrum der mit Knochenmark behandelbaren Krankheiten stark erweitert (Klingebl, 1990). Neben der Behandlung einer großen Anzahl maligner Erkrankungen ist es heute – durch immer besser und schonender werdende Behandlungsregime – möglich, mit Hilfe der KMT auch nicht-maligne chronische Erkrankungen zu therapieren und zu heilen (siehe oben). Bei einigen Erkrankungen, wie beispielsweise der Thalassämia major, stellt die KMT die einzige kurative Behandlungsform dar und auch für die Chronische Myeloische Leukämie oder das MDS ist die Transplantation nach wie vor die einzige Chance auf Heilung (Angelucci et al, 2014; Kato et al., 2014). Je nach Erkrankung gibt es Präferenzen für die Art der Stammzelltherapie (autolog/allogen) und für die Stammzellquelle (KM/PBSZ) (Nagatoshi et al., 2002; Dey et al., 2007).

#### **4. 5. Durchführung der Transplantation<sup>34</sup>**

Bei der Transplantation von Stammzellen werden zunächst in der myeloablativen Vorbehandlung durch eine hoch dosierte Zytostatikagabe, bei Hochrisikopatienten/Hochrisikopatientinnen zum Teil kombiniert mit einer fraktionierten Ganzkörperbestrahlung, alle malignen Zellen und alle Knochenmarkstammzellen des Patienten/der Patientin zerstört. Ziel dieser Behandlung ist die Eradikation der Grunderkrankung sowie die für eine allogene Transplantation nötige Immunsuppression, das heißt die Ausschaltung der körpereigenen Immunabwehr. Die Remission, das heißt die Zerstörung des Großteils der Leukämiezellen, ist die Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantation. Die Wahl des Konditionierungsregimes ist abhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung und dem Alter der betroffenen Kinder. Das Auftreten und Ausmaß akuter toxischer Nebenwirkungen, mit denen die Patienten und Patientinnen im Verlauf der

---

<sup>34</sup> Zum prinzipiellen Transplantationsablauf siehe beispielsweise: Brown and Kelly, 1976; Ostendorf et al., 1998; Eapen et al., 2004; Henze et al., 2004; Appelbaum, 2009; Niemeier und Rössler, 2013.

Behandlung zu kämpfen haben, steht im direkten Zusammenhang mit dem gewählten Konditionierungsregime und den darin enthaltenen Chemotherapeutika.

Während des eigentlichen Transplantationsvorgangs werden im Anschluss an die Konditionierung die – gegebenenfalls gereinigten und aufbereiteten – Spenderstammzellen durch einen zentralvenösen Katheter übertragen. Die Zellen verteilen sich anschließend in den Knochenmarksräumen, teilen sich in Tochter- und Progenitorzellen und bilden ca. zwei Wochen nach der Behandlung erste Inseln (Engraftment). Nach erfolgreicher Vorbehandlung befindet sich der Patient/die Patientin in der Aplasie und würde ohne nachfolgende Stammzelltransplantation versterben. Die aplastische Phase dauert, unter anderem in Abhängigkeit der Stammzellquelle, zwei bis sechs Wochen. Während dieser Phase müssen sowohl eine Substitutionstherapie mit Blutprodukten als auch eine antiinfektiöse Behandlung erfolgen, zudem ist eine intensivmedizinische Betreuung mit einem speziell belüfteten Schleusenzimmer erforderlich, um eine keimarme Umgebung zu garantieren (Kobayashi, 2014). Häufig werden außerdem sowohl eine antibakterielle als auch eine antivirale und antimykotische Prophylaxe eingeleitet.

Spätkomplikationen bei den behandelten Kindern sind hormonelle Störungen, die Wachstumsstörungen oder eine verzögerte Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale zur Folge haben können, eine spätere Unfruchtbarkeit (Azoospermie und Ovarialinsuffizienz), sowie die Entwicklung von Zweittumoren und Schädigung der Augen, der Lunge, der Zähne und des ZNS (Rizzo et al., 2009; Baker et al., 2010; Yoshimi et al., 2014).

Insgesamt werden die betroffenen Kinder über einen Zeitraum von vier bis sechs Wochen stationär behandelt. Anschließend folgt eine längerfristige, intensive, ambulante Betreuung von vier bis zwölf Monaten, in der die Neuformung und Rückkehr des Immunsystems erfolgt. In dieser Zeit drohen nach wie vor fulminant verlaufende systemische Infektionen sowie ein Rezidiv der Grunderkrankung. Um – gerade im ersten Jahr nach der Transplantation – ein Rezidiv oder andere Komplikationen frühzeitig zu erkennen, werden die transplantierten Kinder engmaschig molekularbiologisch überwacht.

Eine allgemeine Prognose hinsichtlich des Therapieerfolgs der Stammzelltherapie lässt sich auf Grund der Diversität der mit der Methode behandelbaren Erkrankungen nicht abgeben. Bei den schweren kombinierten Immundefekten (SCID), die unbehandelt in der Regel tödlich verlaufen, können durch die

Stammzelltransplantation beispielsweise Heilungsraten von über 90% erreicht werden (Pai et al., 2014), Kinder mit einer so genannten Hochrisiko-ALL<sup>35</sup> haben nach der Transplantation hingegen eine krankheitsfreie 10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit von knapp über 60% (Fagioli et al., 2013).

#### **4. 6. Die so genannte „Geschwisterspende“<sup>36</sup>**

Nach der Diagnosesicherung und der Therapieentscheidung für eine Stammzelltransplantation wird innerhalb der betroffenen Familie eine Gewebetypisierung vorgenommen. Diese Typisierung kann serologisch oder molekularbiologisch erfolgen. Die molekularbiologische HLA-Typisierung, die auf der Anwendung von PCR-Verfahren<sup>37</sup> basiert, ist hochauflösend. Mit ihrer Hilfe können noch genauere Aussagen über Übereinstimmungen und Abweichungen in den Gewebemerkmale von Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin getroffen werden (Paunić et al., 2012). Untersucht werden die Gewebemerkmale HLA-A, -B, -C, sowie -DRB1 und -DQB1. Jedes dieser untersuchten Allele<sup>38</sup> liegt zwei Mal vor.<sup>39</sup> Im Idealfall hat das erkrankte Kind Geschwister und ist mit mindestens einem von ihnen HLA-identisch, das heißt in 10 von 10 untersuchten HLA-Merkmalen identisch. Gibt es keinen passenden Familienspender bzw. keine passende Familienspenderin wird im nächsten Schritt eine Fremdspendersuche eingeleitet, wobei in über 70 % der Fälle ein passender Fremdspender oder eine passende Fremdspenderin gefunden werden kann. Ist dies nicht der Fall, werden Optionen wie die haploidente Spende oder eine Mismatch-Transplantation eruiert. Findet sich ein HLA-identischer Geschwisterspender oder eine HLA-identische Geschwisterspenderin, wird auf eine

---

<sup>35</sup> Von einer so genannten Hochrisiko-ALL, die mit einem erhöhten Rezidivrisiko verbunden ist, spricht man beispielsweise dann, wenn die Translokation t(9;22) und oder eine BCR-ABL-Rekombination vorliegt oder nach 4-5 Wochen Induktionstherapie nach wie vor 5% oder mehr Blasten im Knochenmark nachweisbar sind (Vgl. AWMF-Leitlinien ALL und AML im Kindesalter). Bei der Hochrisiko-ALL wird die SZT auch schon in erster Remission eingesetzt.

<sup>36</sup> Vgl. beispielsweise: Dini et al., 2003; Hurley et al., 2007; Foeken et al., 2010; Hurley et al., 2012; Dokumentierte Patientenaufklärung. Basisinformation zum Aufklärungsgespräch. Stammzellspende. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Stand 18.04.2012.

<sup>37</sup> Die Polymerase-Kettenreaktion (Polymerase-Chain-Reaction, PCR) bezeichnet ein Verfahren zur Vervielfältigung (Amplifikation) von einzelnen DNA-Abschnitten, wodurch beispielsweise die Erkennung von Erbkrankheiten oder Virusinfektionen möglich wird.

<sup>38</sup> Als Allel bezeichnet man die Zustandsform eines Gens, das sich an einem bestimmten Ort auf einem Chromosom befindet. Da der Mensch einen doppelten Chromosomensatz besitzt (jeweils einen mütterlichen und einen väterlichen Satz), sind auch die einzelnen Allele in doppelter Ausführung vorhanden.

<sup>39</sup> Ein Kind erhält jeweils ein Allel (ein Chromosom) von seiner Mutter und eines von seinem Vater.

weiterführende Spendersuche verzichtet. Die Eltern und – abhängig vom ihrem Alter – auch die Spenderkinder werden über die anstehende Spende aufgeklärt und das Spenderkind wird anschließend von einem unabhängigen Pädiater oder einer unabhängigen Pädiaterin hinsichtlich seiner Spendetauglichkeit untersucht. Je nach Therapiezentrum werden die Kinder bereits am Vorabend der Spende stationär aufgenommen oder kommen erst am Spendetag selbst morgens in die Klinik. Abhängig davon, ob die Kinder oder Jugendlichen Knochenmark oder periphere Blutstammzellen spenden, verläuft der Entnahmeprozess unterschiedlich: Die Knochenmarkentnahme wird unter Vollnarkose durchgeführt und dauert ca. eine Stunde. Den Spenderkindern werden bei der Entnahme 10-20 ml Knochenmark/kg Körpergewicht entnommen, sodass jedes Spenderkind relativ zu seinem Körpergewicht die gleiche Menge Knochenmark spendet. Neben dem Narkoserisiko birgt die Knochenmarkentnahme die Gefahr von Infektionen, Wundheilungsstörungen, Nervenschädigungen, Blutverlusten und anschließender Bluttransfusion mit Transfusionsrisiko, sowie die Verletzung anderer Organe und Schmerzen nach dem Eingriff (Styczynski et al., 2012).

Die Spende von peripheren Blutstammzellen erfolgt über eine so genannte Stammzellapherese. Im Vorfeld der Spende erfolgt die Gabe von Wachstumsfaktoren, um die Mobilisation von Stammzellen, das heißt pluripotenten Progenitorzellen, aus dem Knochenmark ins periphere Blut zu steigern. Am Tag der Spende wird mit Hilfe zweier großlumiger Katheter, bei kleineren Kindern sind häufig zentrale Venenkatheter nötig, das gesamte Blut des Spenders oder der Spenderin durch eine Apheresemaschine geleitet. In dieser wird das Spenderblut zentrifugiert und in einzelne Bestandteile aufgetrennt, sodass die benötigten Stammzellen herausgefiltert werden können. Danach wird das Blut gemischt und zum Spender bzw. zur Spenderin zurückgeleitet. Die Apherese dauert durchschnittlich 3-4 Stunden. Können an einem Tag nicht genügend Stammzellen entnommen werden, wird das Verfahren am darauffolgenden Tag wiederholt. Nebenwirkungen der peripheren Blutstammzellspende sind unter anderem Knochenschmerzen, die durch die Wirkung der Wachstumsfaktoren entstehen, ein Abfall der Anzahl weißer Blutkörperchen (insbesondere der Neutrophilen) und Thrombozyten, allgemeines Unwohlsein, Müdigkeit, Erbrechen und grippeähnliche Symptome (Horowitz und Confer, 2005; Wiener et al., 2008).

Nach erfolgreicher und komplikationsloser Entnahme werden die Spenderkinder in

der Regel noch am selben Tag entlassen.

Das Knochenmark, beziehungsweise die Werte der verschiedenen Blutbestandteile, regenerieren sich in der Regel innerhalb der darauffolgenden zwei Wochen. Um dies zu kontrollieren, werden die Spenderkinder im Verlauf zu einer Blutbildkontrolle einbestellt.

## 5. Die Geschichte der Knochenmarktransplantation

### 5.1. Die Anfänge und die Entwicklung des medizinischen Verfahrens

Eine vollständige Darstellung der Geschichte der Knochenmarktransplantation würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, daher soll im Folgenden lediglich ein kurzer Überblick über die wichtigsten Entwicklungen gegeben werden.<sup>40</sup>

Schon in den 60er Jahren des 19. Jahrhunderts konnten Wissenschaftler das Knochenmark als Ort der Blutbildung identifizieren (Neumann, 1869), doch erst Mitte des 20. Jahrhunderts, fast 100 Jahre später, gelang es zunehmend, dieses neu gewonnene Wissen auch zur Behandlung von Erkrankungen des Blutes zu nutzen. Die Atombombenabwürfe von Hiroshima und Nagasaki 1945 im Zuge des Zweiten Weltkrieges führten zu den nötigen wegweisenden Erkenntnissen (Gluckman, 2011): Erstmals waren detaillierte Beobachtungen zu den Konsequenzen hoher Strahlendosen möglich. Die aus der hohen Strahlenexposition resultierende Knochenmarkaplasie bei den Opfern des Abwurfes zeigte, dass eine Entfernung von Knochenmark durch Bestrahlung möglich sein musste. Gleichzeitig entwickelten Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen eine Vorstellung davon, wie das entfernte Knochenmark substituiert werden könnte: die Arbeitsgruppe um Jacobson an der Universität von Chicago konnte in einer Studie zeigen, dass die eingesetzten Nagetiere eine potentiell letale Ganzkörperbestrahlung durch den Schutz der Milz überlebten (Jacobson et al., 1950) und nur kurze Zeit später gelang es den Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen des National Cancer Instituts in Bethesda um Egon Lorenz, eben diesen Effekt durch die Infusion von Milz- oder Knochenmarkszellen zu erzielen (Lorenz et al., 1952). Bereits 1956 beschrieben dann Barnes und Loutit, die am Atomic Energy Research Establishment (kurz A.E.R.E.) in Harwell, England arbeiteten, bei der Behandlung von Mäusen mit Bestrahlung und anschließender Knochenmarkinfusion einen antileukämischen Effekt. Sie konnten außerdem Reaktionen beobachten, die heute als akute GvHD bewerten würden:

---

<sup>40</sup> Für weitere Ausführungen zur Geschichte der Knochenmarktransplantation sei beispielsweise auf die Darstellungen von ED Thomas oder R Storb verwiesen. Besonders Thomas, selber Pioneer auf dem Gebiet der Knochenmarktransplantation, verfasste zahlreiche Rückblicke zur Entwicklung der Methode (Vgl. beispielsweise: Thomas ED, 1989; Storb und Buckner, 1990; Thomas ED, 1999, Thomas ED, 2000; Storb, 2004; Thomas ED, 2005).

„They were wasted and had diarrhoea.“ (Barnes et al., 1956).

Ende der 50er Jahre wurden dann auch die ersten Knochenmarktransplantationsversuche bei Menschen unternommen. Edward D. Thomas – der für seine Pionierarbeit 1990 den Nobelpreis erhielt (The Nobel Prize in Physiology or Medicine, 1990)<sup>41</sup> – infundierte 1957 in Amerika mehreren seiner Patienten und Patientinnen Knochenmark (Thomas et al., 1957). Georges Mathé setzte die Knochenmarktransplantation 1958 nach einem Reaktorunfall in Jugoslawien zur Behandlung von strahlungsbedingten Blutbildungsstörungen ein (Mathé et al., 1959). Langfristige Erfolge und ein Überleben der Patienten und Patientinnen konnte allerdings weiterhin nicht erzielt werden (Bortin, 1970; Gluckman, 2011). Nach wie vor waren das Versagen der Transplantate, die GvH-Reaktionen, die Rezidive und die der Transplantation folgenden, schweren Infektionen nicht beherrschbar und die Ergebnisse entmutigend (Thomas, 1999). Erst die Entdeckung des HLA-Systems durch Daussaet und Van Rooden (Rapaport et al., 1967), das Verständnis seiner Wichtigkeit für die Transplantation und die damit möglich gewordene Auswahl eines/einer in seinen/ihren Gewebemerkmale passenden Spenders/Spenderin (Mueller-Eckart, 2004, S. 210) sowie die Einführung von Methotrexat (MTX) zur GvHD-Prävention und der Einsatz des Ende der 70er Jahre entdeckten Immunsuppressivums Cyclosporin führten zu immer größeren Erfolgen (Calne et al., 1981; Calne und White, 1982; Weil 1984). Darüber hinaus wurden durch die Entdeckung immer neuer (Breitspektrum-)Antibiotika, sowie antiviraler und antifugaler Medikamente und die Verbesserung der Transplantationseinheiten vor allem die infektiösen Komplikationen besser kontrollierbar.

Ende der 60er Jahre wurde in Amerika damit begonnen die Transplantation von Knochenmark zur Behandlung von Immundefekten, aplastischer Anämie und Leukämien einzusetzen (Bach et al., 1968; Gatti et al., 1968; Ammann et al., 1970; Buckner et al., 1973; Alvegard et al., 1975; Storb und Thomas, 1975). Die Anwendung beschränkte sich zunächst auf Patienten und Patientinnen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien, bei denen alle konventionellen Therapiemaßnahmen versagt hatten. Nachdem es aber gelang, einige dieser Patienten und Patientinnen langfristig in Remission zu bringen, konnte sich die Methode etablieren und wurde bei einem

---

<sup>41</sup> Siehe dazu beispielsweise die offizielle Nobelpreis-Homepage: [http://www.nobelprize.org/nobel\\_prizes/medicine/laureates/1990/](http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/1990/) (Tag des Zugriffs 30.10.2014)

immer größeren Patientenkollektiv eingesetzt. Trotz anfänglich hoher Mortalitätsraten wurde sie schon nach wenigen Jahren auch bei Patienten und Patientinnen in früheren Krankheitsstadien eingesetzt, womit eine deutliche Verbesserung der Überlebenschancen erreicht werden konnte (Thomas, 1999).

In den 70er Jahren wurde durch die damaligen Transplantationsteams in Ulm und München auch in Deutschland mit der Transplantation von Knochenmark begonnen (Kolb, 1986; siehe überdies: Nationaler Kongress der Pflege für KMT/SZT, Universitätsklinikum Ulm, 2008, Präsentation: Einführung in die Historie - Meilenstein der allogenen Stammzelltransplantation). Ausgehend von diesen ersten Transplantationen entwickelte sich die pädiatrische Knochenmarktransplantation hierzulande schnell und erfolgreich. Schon 1974 wurde eine europäische Fachgesellschaft gegründet (European Group for Blood and Marrow Transplantation), die ab 1995 auch einen unabhängigen pädiatrischen Zweig (Pediatric Diseases Working Party) erhielt (Peter, 2009). Die Kooperation zwischen den Knochenmark transplantierenden Zentren in Deutschland und in Europa machte die Festlegung von gemeinsamen Behandlungsprotokollen und Kontrollstandards möglich.

Nachdem zu Beginn fast alle Knochenmarktransplantationen mit HLA-passenden Geschwisterspendern erfolgten (Niethammer et al., 1986; Storb, 2004), wurde im Verlauf auch die Übertragung von Knochenmark HLA-identischer Fremdspender und Fremdspenderinnen als Therapieoption eingeführt (u.a. Speck et al., 1973; Horowitz et al., 1975; Dopfer et al., 1987). Der Aufbau von umfangreichen Registern (wie beispielsweise das National Marrow Donor Program 1986 in den USA, Bone Marrow Donors Worldwide 1988 in den Niederlanden und der Deutschen Knochenmarkspenderdatei 1991 in Deutschland) in den darauf folgenden Jahren deutschland-, europa- und weltweit machte die Etablierung der Fremdspendertransplantation möglich.

Neben einer immer breiter werdenden Spenderakquise wurden auch die möglichen Stammzellquellen im Verlauf immer mehr. Zusätzlich zu der Entnahme von Gewebe aus dem Knochenmark der Spender und Spenderinnen etablierten sich weitere Methoden zur Stammzellgewinnung aus dem peripheren Blut der Spender/Spenderinnen und aus dem der Patienten/Patientinnen selbst (Lasky et al., 1989; Takaue et al., 1989; Abe et al., 1992; Suzuki et al., 1992; Hénon, 1993). Durch

immer fortschrittlicher werdende Apherese- und Kryokonservierungstechniken und die Einführung von G-CSF<sup>42</sup> zur Stammzellmobilisierung konnte sich die periphere Blutstammzellspende endgültig durchsetzen und wird heute insgesamt, das heißt bei Kindern und Erwachsenen zusammengenommen, häufiger durchgeführt als die Entnahme von Knochenmark (Deutsches Register für Stammzelltransplantation, Jahresbericht 2011; Körbling und Freireich, 2011).

Ende der 80er Jahre fand die erste Transplantation von Nabelschnurblut zur Behandlung eines an Fanconi Anämie erkrankten Patienten statt (Gluckmann et al., 1989). Das Nabelschnurblut der HLA-identischen Schwester des Patienten war bei ihrer Geburt gesammelt und konserviert worden, sodass es bei der später folgenden Transplantation eingesetzt werden konnte. Der Erfolg der Übertragung eröffnete der Transplantationsmedizin eine weitere Stammzellquelle und führte zum Aufbau von Nabelschnurblutbanken (Gluckmann, 2009).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die intensive Forschung und Weiterentwicklung der Stammzelltransplantation in den letzten 60 Jahren zu großen Erfolgen der Behandlungsform geführt hat (Little und Storb, 2002).

Mittlerweile werden in über 500 Zentren in mehr als 50 Ländern weltweit Stammzelltransplantationen zur Behandlung und Heilung einer großen Zahl maligner und chronischer Erkrankungen durchgeführt (Appelbaum, 2007).

## **5.2. Der Weg zum Gewebegesetzes**

Im Folgenden soll kurz der juristische Hintergrund der pädiatrischen Stammzelltransplantation und insbesondere die Entstehung des Gewebegesetzes beschrieben werden. Das Kapitel stützt sich auf die Auswertung der im Rahmen des Gewebegesetzes entstandenen Materialien. Anhand dieser wird versucht die Regulierungsdiskussion nachzuvollziehen.

### **5.2.1. Die Situation vor Verabschiedung des Gewebegesetzes**

---

<sup>42</sup> G-CSF steht für Granulozyten-Kolonie stimulierender Faktor (Granulocyte-Colony Stimulating Factor). G-CSF ist ein Wachstumsfaktor, der unter anderem das Überleben und die Vermehrung unreifer Vorläuferzellen des blutbildenden Systems fördert, sodass diese vermehrt vom Knochenmark ins periphere Blut übertreten.

Zu Beginn der Stammzelltransplantation und auch bis in die 80er Jahre hinein waren die Spender und Spenderinnen des übertragenen Gewebes fast ausschließlich die häufig selber noch minderjährigen HLA-identischen Geschwister der betroffenen Kinder.

„In der Tat waren die Spender am Anfang Geschwister – Geschwister, Geschwister, Geschwister – der Grund ist Ihnen klar, den brauche ich nicht erzählen.“<sup>43</sup>

Juristisch problematisch war und ist dieser Sachverhalt, da die Spenderkinder der Entnahme selber nicht rechtsgültig zustimmen können, solange sie nicht einwilligungsfähig sind. In dieser Situation treffen die Eltern stellvertretend für ihre Kinder die Spendeentscheidung.<sup>44</sup> Diese Stellvertreterentscheidung und der so genannte Rechtfertigende Notstand (StGB, § 34) bildeten die Legitimationsgrundlage der Stammzellentnahme.<sup>45</sup> Im Angesicht großer Gefahr erlaubt der Rechtfertigende Notstand eine Rechtsgutverletzung zum Schutz eines übergeordneten Gutes. Im Sinne einer Güterabwägung wird so durch die potenzielle Lebensrettung des erkrankten Kindes der für die Gewebeentnahme nötige Eingriff bei dem eigentlich gesunden Kind legitimiert. Eine Veränderung der gesetzlichen Situation trat 1997 durch die Verabschiedung des Transplantationsgesetzes (TPG) ein. Das TPG beschränkte die Lebendorganspende auf volljährige und einwilligungsfähige Personen (Abschnitt 3, § 8). In strenger Auslegung des Gesetzestextes war Minderjährigen bzw.

---

<sup>43</sup> Prof. Niethammer, S. 5

Prof. Niethammer bezieht sich hier unter anderem auf die HLA-Typisierungstechnik, die gerade zu Beginn der Transplantation noch zu ungenau war, als dass ein passender Fremdspender sicher identifiziert hätte werden können.

<sup>44</sup> Es gilt die Ausübung der elterlichen Sorge gemäß § 1626 II BGB, welche auch die Entscheidungen über medizinische Behandlungen umfasst.

<sup>45</sup> „Dem entspricht auch die bisherige Praxis, am Kindeswohl ausgerichtete Entscheidungen einzelfallorientiert als eine Art übergesetzlicher Notstand zu behandeln und die Knochenmarktransplantation zwischen minderjährigen Geschwistern als ‚letzten Ausweg‘ zu begreifen.“ (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft; Ausschussdrucksache 16(14)0125(34), 5.3.2007);

Zur Anwendung des rechtfertigenden Notstands auf die Lebendorganspende allgemein siehe auch den Zwischenbericht der Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* (BT-Drs. 15/5050, 17.03. 2005, S. 84): „Verbote unterliegen, auch wenn sie dem Schutz gewichtiger Rechtsgüter zu dienen bestimmt sind, nach allgemeinen rechtsethischen Prinzipien grundsätzlich der Möglichkeit bestimmter Ausnahmen: dann nämlich, wenn sie in akuten Notstandslagen für andere, eindeutig höherrangige Güter die Möglichkeiten zur Rettung dieser bedrohten Güter blockieren würden. Im deutschen Recht ist dieses grundlegende Prinzip in § 34 StGB als das des rechtfertigenden Notstands positivrechtlich normiert. Danach müssen die kollidierenden Rechtsgüter und Interessen gegeneinander abgewogen werden; dabei muss ein eindeutiges Überwiegen des akut bedrohten Interesses gegenüber dem von der Verbotsnorm grundsätzlich geschützten Rechtsgut festzustellen sein. Dann ist die Durchbrechung des generellen Verbots im konkreten Einzelfall zulässig.“

nichteinwilligungsfähigen Personen somit jegliche Form der Organspende verboten. Das TPG ließ jedoch die Spende von Knochenmark und Stammzellen, das heißt von regenerierbarem Gewebe, unerwähnt. Die Gewebespende unter minderjährigen Geschwistern war damit nach wie vor nicht explizit reguliert. Erst im Mai 2007 verabschiedete der Bundestag das Gesetz über die Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebegesetz, kurz GewG), in dem die Entnahme von Stammzellen bei Minderjährigen das erste Mal gesetzlich geregelt wurde.

### **5.2.2. Die politische Diskussion und die Kritik im Vorfeld der Verabschiedung**

Im März 2004 erließen das Europäische Parlament und der Rat der Europäischen Union die Richtlinie zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen (Amtsblatt der Europäischen Union, L102/48, 07.04.2004). Die darin enthaltenen Bestimmungen sollten, so die Formulierung, für Gewebe und Zellen *„einschließlich hämatopoetischer Stammzellen aus peripherem Blut, Nabelschnur(blut) und Knochenmark, Geschlechtszellen (Eizellen, Samenzellen), fötale Gewebe und Zellen sowie adulte und embryonale Stammzellen“* (Absatz 7) gelten. Die Spende von Gewebe und Zellen müsse, so heißt es weiter, *„freiwillig und unentgeltlich“* (Absatz 19) sein und dürfe nur stattfinden, wenn *„die Spender, ihre Angehörigen oder die Personen, die eine Genehmigung im Namen der Spender erteilen“* (Kapitel III, Artikel 13, Absatz 2) umfassend aufgeklärt worden seien und ihre Einwilligung in die Spende gegeben hätten. Eine stellvertretende Einwilligung, so macht die Formulierung der Richtlinie deutlich, ist nach Auffassung des EU-Parlaments ausreichend, um eine freiwillige Spende zu garantieren. Ob dieser Annahme gefolgt werden kann, wird in dem entsprechenden folgenden Hauptkapitel noch weiter diskutiert.

Mit Verabschiedung der Richtlinie waren alle Mitgliedsstaaten aufgefordert, diese innerhalb von zwei Jahren (bis zum 7. April 2006) in nationale Rechts- und Verwaltungsvorschriften umzusetzen.

Als Reaktion auf das Inkrafttreten der EU-Richtlinie initiierte in Deutschland die Ständige Kommission Organtransplantation und der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer 2004 das Symposium „Gewebeverwendung und

Transplantationsmedizin – Bestandsaufnahme und Perspektiven“ und legte anschließend die „Eckpunkte und Empfehlungen zur Umsetzung der Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlamentes und Rates“ vor.<sup>46</sup> In diesem Eckpunktepapier betonten die Verfasser und Verfasserinnen die Notwendigkeit des informierten Einverständnisses „*des Spenders selbst oder von Angehörigen*“, sodass sichergestellt sei, dass die Spende „*freiwillig*“ erfolge (Kapitel 2, S. 6).

Die Bundesregierung legte ihrerseits erst im August 2006, zwei Monate nach Ablauf der durch die EU vorgegebenen Frist, einen Entwurf für das ‚Gesetz über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebe-gesetz)‘ vor, das der Umsetzung der EU-Richtlinien dienen sollte (BT-Drs. 16/3146). Bei dem Gesetzesentwurf handelte es sich um ein Artikelgesetz, welches das Arzneimittelgesetz (AMG), das Transplantationsgesetz (TPG) und das Transfusionsgesetz (TFG) ändern und ergänzen sollte.

Bereits dieser erste Gesetzesentwurf beinhaltete die Erweiterung des TPG um den Paragraphen 8a, mit dem die Knochenmarkspende einwilligungsunfähiger Minderjähriger in Deutschland das erste Mal gesetzlich reguliert und unter bestimmten Voraussetzungen zulässig wurde. In der Begründung zum Gesetzesentwurf hieß es damals:

„Entsprechend der bisherigen Praxis wird in § 8a TPG die Übertragung von Knochenmark auf nahe Verwandte unter strengen Voraussetzungen auch bei Minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen zugelassen.“ (BT-Drs. 543/16)

Der Gesetzgeber nahm somit ausdrücklich Bezug auf das bereits etablierte Verfahren bei pädiatrischen Stammzelltransplantationen und die Verwendung von nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen als Spender und Spenderinnen.

Im Oktober des Jahres 2006 wurde der Gesetzesentwurf im Bundesrat diskutiert. In der darauf folgenden Empfehlung des Gesundheitsausschusses (federführend) (BR-Drs. 543/2/06) sowie in der abschließenden Stellungnahme des Bundesrates (BR-Drs. 543/06) wurde explizit auf die neue Regelung Bezug genommen und eindeutigere Schutzmaßnahmen im Fall der kindlichen Knochenmarkspende

---

<sup>46</sup> Siehe hierzu im Download-Bereich der Bundesärztekammer die PDF-Datei: „Eckpunkte und Empfehlungen zur Umsetzung der Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlamentes und Rates zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen.“ (<http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/30Eckpunktepapier.pdf>, Tag des Zugriffs: 20.01.2015)

gefordert: *„Die Einwilligung bedarf zu ihrer Wirksamkeit der Genehmigung durch das Familiengericht, das entsprechend dem Wohle des Kindes zu entscheiden hat.“*, hieß es in der Beschlussfassung (BR-Drs. 543/06, S. 14) und in der Begründung weiter: *„Ebenso wie bei nichteinwilligungsfähigen Volljährigen ist auch bei minderjährigen Personen eine gerichtliche Überprüfung der Voraussetzungen der Entnahme und insbesondere eine Prüfung der Vereinbarkeit mit dem Kindeswohl durch eine unabhängige Stelle wünschenswert. Geeignet hierfür erscheint ein Genehmigungsvorbehalt durch das Familiengericht.“* (BR-Drs. 543/06, S. 15). Der hier formulierte Verweis auf eine „unabhängige Stelle“, die über die Entnahme entscheiden müsse, zeigt, dass vom Bundesrat im Falle der Stammzelltransplantation die Entscheidungsfähigkeit der Eltern angezweifelt wird. In der Sorge um ihr erkranktes Kind könnten die Eltern möglicherweise nicht in der Lage sein, das Wohl ihres gesunden, spendenden Kindes in ausreichendem Maße zu schützen, weswegen das Familiengericht für eben dieses Sorge tragen müsse. Es wird nicht grundsätzlich die Rechtmäßigkeit der Stellvertreterentscheidung in Frage gestellt, allerdings in Zweifel gezogen, ob die Eltern die richtige Instanz sind, um über die Spende zu entscheiden.

Der nach der Bundesratsdebatte überarbeitete Gesetzesentwurf der Bundesregierung vom 25.10.2006 (BT-Drs. 16/3146) kam der oben angeführten Forderung jedoch nicht nach und beließ den Paragraphen 8a in seiner ursprünglichen Fassung. Die Bundesregierung sah *„durch die engen Voraussetzungen, an die die Knochenmarkspende einer minderjährigen Person in § 8a Abs. 1 – neu – TPG geknüpft wird (...) sichergestellt, dass in die körperliche Integrität der minderjährigen Person nicht willkürlich im Drittinteresse eingegriffen wird“* und *„der minderjährigen Person insgesamt hinreichenden Schutz“* geboten werde (BT-Drs. 16/3146, S. 61). In der Begründung zu diesem zweiten Gesetzesentwurf hieß es damals weiter:

*„§ 8a regelt den Sonderfall der Entnahme von Knochenmark bei Minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Volljährigen. (...) Da die Einbeziehung von Minderjährigen als Spender zur Behandlung Dritter nur subsidiär sein kann, wird in Nummer 3 verlangt, dass zum Zeitpunkt der Entnahme kein geeigneter Spender nach § 8 Abs. 1 Satz 1 zur Verfügung stehen darf. Durch die Nummer 4 wird ferner sichergestellt, dass der Wille der minderjährigen Person entsprechend ihrer geistigen Reife berücksichtigt wird.“*

Es wird klargestellt, dass der gesetzliche Vertreter nach § 1627 BGB an das Kindeswohl gebunden ist.“

(BT-Drs. 16/3146, S. 29)

Anders als in der Begründung zum ersten Gesetzesentwurf, in dem ausdrücklich auf den medizinischen Status Quo verwiesen wurde (siehe oben), bezeichnete der Gesetzgeber die Entnahme von Knochenmark nun als einen *Sonderfall*, der ausdrücklich nur dann zur Anwendung kommen dürfe, wenn kein geeigneter erwachsener Spender oder keine geeignete erwachsene Spenderin zur Verfügung stünde. Zudem verwies der Gesetzgeber an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich auf das *Kindeswohl* und die Bindung der Erziehungssorgeberechtigten an eben dieses. Durch diesen Verweis wird deutlich, dass der Gesetzgeber hier offensichtlich davon ausging, dass auch die Einwilligung in eine Knochenmarkspende und somit die Einwilligung in einen nicht-indizierten medizinischen Eingriff zum Wohle eines Dritten dem Kindeswohl entsprechen könne und die Eltern somit in der Lage und befugt seien, die Spendeentscheidung zu treffen.

In der Plenarsitzung des Deutschen Bundestages am 9. November 2006, in der die zweite Fassung des Gesetzesentwurfs diskutiert wurde, meldeten sich Politiker verschiedener Fraktionen kritisch zu Wort. Hubert Hüppe (CDU/CSU) gab zu Protokoll:

„Auch wenn die Empfänger nahe Verwandte sein müssen, handelt es sich um einen fremdnützigen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit der Minderjährigen bzw. nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen. Wir werden zu klären haben, ob dieser nur mit minimalem Risiko und minimaler Belastung einhergeht oder ob allein eine Vorschrift zustimmungsfähig wäre, die nur bei einwilligungsfähigen Minderjährigen eine Knochenmarkentnahme nach ihrer Aufklärung und Einwilligung sowie der des gesetzlichen Vertreters zulässt.“

(Plenarprotokoll 16/63, S. 223)

Hüppes Sorge galt hier nicht primär der Befangenheit der Eltern, er äußerte vielmehr generelle Bedenken hinsichtlich der Zulässigkeit einer Stellvertreterentscheidung (ohne zusätzliche Zustimmung des einwilligungsfähigen Minderjährigen). Darüber hinaus führte Hüppe den Begriff des *Minimalen Risikos* in die Debatte ein. Der so genannte *Minimal Risk Standard* taucht sonst vor allem in der Diskussion um die Forschung an Minderjährigen auf, wird aber auch in Bezug auf die Knochenmark und

Stammzellspende von Minderjährigen immer wieder als mögliches Legitimationsmodell diskutiert (Dahl und Wiesemann, 2001).

Im Ausschuss für Gesundheit wurden im Zuge des Gesetzgebungsverfahrens Stellungnahmen von weiteren Sachverständigen und Interessensverbänden gehört. Insgesamt kamen 30 Sachverständige unterschiedlicher Institutionen zu Wort, unter anderem Vertreter der Bundesärztekammer und des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie, Sprecher der Deutschen Knochenmarkspendedatei, der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung (siehe Sprechregister Sachverständige, Ausschuss für Gesundheit, Protokoll Nr. 16/44, 07.03.2007, S. 4). Die Vertreter der Bioethik sowie die der Kirchen- und Behindertenverbände kritisierten das geplante Gesetz hinsichtlich der Schutzmechanismen für Nichteinwilligungsfähige scharf. Das Kommissariat der Deutschen Bischöfe stellte in seiner Stellungnahme fest (Ausschussdrucksache Nr. 16 (14)0125(33)):

„Gewebe- und Zellentnahmen sind ebenso wie Organentnahmen Eingriffe in die körperliche Unversehrtheit des Spenders, die zunächst grundsätzlich gegen das Prinzip der Unverletzlichkeit des menschlichen Körpers verstoßen. Derartige Eingriffe müssen sich an verfassungsrechtlichen Maßstäben messen lassen: an der Würde des Menschen (Art. 1 Abs. 1 GG), dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2, S. 1 GG), dem Persönlichkeitsrecht (Art. 1 Abs. 1, Art. 2 I GG) und, wenn Kinder als Spender in Frage kommen, am Kindeswohl (Art. 6 Abs. 2 GG).“ (S. 2)

Die Einwilligung der Eltern reiche nicht aus, um die *Grundrechtsverletzung* durch den Eingriff zu rechtfertigen (S. 7) und der Gesetzgeber sei deshalb aufgefordert, die Knochenmarkspende durch Nichteinwilligungsfähige generell auszuschließen.

In einer anderen Stellungnahme für den Verein *BioSkop zur Beobachtung der Biowissenschaften* (Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(31)) kam die Journalistin und Soziologin Erika Feyerabend zu einem ähnlichen Urteil und nannte die stellvertretende Einwilligung einen „*unhaltbaren Missstand*“ (S. 6). Feyerabend weiter:

„Entnahmen von Organen und Geweben dürfen in einem Gemeinwesen, das Selbstbestimmung und Grundrechte ernst nimmt, ausschließlich dann zulässig sein, wenn eine höchstpersönliche Zustimmung potentieller Spender/innen dokumentiert ist (...)“ (S. 6)

In den beiden zuletzt angeführten Zitaten wurde eine Stellvertreterentscheidung als Legitimation der Spende als inakzeptabel abgelehnt. Es ginge demnach nicht länger um die Frage, wer die Entscheidung für die Spende treffen dürfe und wer nicht, und ob die Eltern in der Lage seien, für ihre Kinder zu entscheiden, oder ob das Familiengericht eingeschaltet werden müsse, sondern darum, ob die Spender und Spenderinnen selbst im Stande waren, in die Entnahme einzuwilligen oder nicht. Eine Entnahme bei Nichteinwilligungsfähigen, sprich eine Entnahme ohne die rechtsgültige Zustimmung des oder der Betroffenen, wurde in den beiden zitierten Stellungnahmen (Kommissariat der Deutschen Bischöfe; Feyerabend) kategorisch ausgeschlossen.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege<sup>47</sup> sah die stellvertretende Einwilligung als Legitimation des Eingriffs ebenfalls kritisch. Sie problematisierte in ihrer Stellungnahme allerdings wieder explizit die Einwilligung durch die Eltern im Falle einer Spende zwischen zwei Geschwistern. Dabei entstehe eine *Dilemma-Situation* in der „das Wohl und die Risiken zweier Personen gegeneinander abgewogen werden müssen.“ (Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(2), S. 4)

Die Stellungnahme der Bioethikerin Prof. Sigrid Graumanns (Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(22)) sowie die der Verbände des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(34)) bezogen noch einen weiteren Aspekt in ihre Kritik ein. Sie gingen davon aus, dass der „*rechtliche Graubereich*“ (Graumann, S. 6), in dem die kindliche Knochenmarkspende bis zu diesem Zeitpunkt stattgefunden hatte, ein zurückhaltendes Vorgehen aller Beteiligten garantierte und die Spende zwischen minderjährigen Geschwistern deshalb ausschließlich als „*letzter Ausweg*“ (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, S. 2) stattgefunden habe. Die im Gesetz formulierte Einschränkung, dass zum Zeitpunkt der Spende eines Minderjährigen kein anderer einwilligungsfähiger Spender/keine andere einwilligungsfähige Spenderin zur Verfügung stehen dürfe, sei hingegen unzureichend. Es fehle eine klare Definition, was genau damit gemeint sei und wie lange und mit wie viel Aufwand nach einem geeigneten, erwachsenen Spender bzw. einer geeigneten erwachsenen Spenderin gesucht werden müsse.

---

<sup>47</sup> Die Freie Wohlfahrtspflege e.V. organisiert sich überwiegend in sechs Spitzenverbänden: Arbeiterwohlfahrt (AWO), Deutscher Caritasverband (DCV), Der Paritätische Gesamtverband (Der Paritätische), Deutsches Rotes Kreuz (DRK), Diakonie Deutschland - Evangelischer Bundesverband Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung, Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland (ZWST). Siehe hierzu: <http://www.bagfw.de/ueber-uns/mitgliedsverbaende/>, Tag des Zugriffs 20.01.2015.

Im Kontrast zu den beschriebenen Stellungnahmen wurde die Herannahme von Nichteinwilligungsfähigen zur Spende in der Stellungnahme der Bundesärztekammer nicht kritisch diskutiert.

In einer weiteren Sitzung des Gesundheitsausschusses wurden weitere Sachverständige angehört und die bereits angesprochenen Kritikpunkte – wie beispielsweise der Ablauf der Spendersuche – weiter diskutiert (Ausschuss für Gesundheit, Protokoll Nr. 16/44, 07.03.2007). Der CDU/CSU-Abgeordnete Willi Zylajew fragte in diesem Zusammenhang, inwieweit es sinnvoll wäre, eine „*Pflicht zur Identifizierung alternativer Spender und zur Dokumentation der Suche nach geeigneten Spendern in das Gesetz aufzunehmen.*“ (S. 10) und Volker Faigle (Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)) formulierte Bedenken, „*ob der Grundsatz der Subsidiarität in der Praxis auch wirklich gewährleistet werden kann*“ (S. 11). Prof. Nicklas-Faust, der in der Debatte die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. vertrat, forderte „*eine Festlegung der Suche und entsprechende Dokumentation*“ (S. 11) und verwies in seiner Stellungnahme auf Artikel 20 der Bioethik-Konvention des Europarates.<sup>48</sup> Dieses 1997 verabschiedete Übereinkommen sei, so Nicklas-Faust, von Deutschland unter anderem deshalb bis heute nicht unterzeichnet worden, da die in Artikel 20 formulierten Regelungen zur Entnahme von Organen und Geweben bei Nichteinwilligungsfähigen keinen ausreichenden Schutz böten.<sup>49</sup> Diese Tatsache war deshalb bemerkenswert, da sich der neue §8a des TPG in seiner Formulierung fast identisch mit Artikel 20 der Bioethik-Konvention darstellte.<sup>50</sup> Die Verabschiedung des §8a des TPG steht somit im Widerspruch zu der deutschen Nichtratifizierung der Bioethik Konvention.

---

<sup>48</sup> Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin, Europarat, 04.04.1997.

<sup>49</sup> Nicklas-Faust nennt hier einen von mehreren Kritikpunkte, die bisher die Unterzeichnung Deutschlands verhindert haben. Neben der erwähnten Kritik an den Regelungen zur Gewebeentnahme bei Nichteinwilligungsfähigen wird beispielsweise auch der Artikel 17 – Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei Forschungsvorhaben – kontrovers diskutiert. Artikel 17 erleichtere die fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen, so der Vorwurf. Siehe hierzu unter anderem: <http://www.imew.de/de/ethik-forum/neuerliche-debatte-der-bioethik-konvention/>, Tag des Zugriffs 20.01.2015.

<sup>50</sup> **Chapter VI, Article 20 Protection of persons not able to consent to organ removal**

1) No organ or tissue removal may be carried out on a person who does not have the capacity to consent under Article 5.

2) Exceptionally and under the protective conditions prescribed by law, the removal of regenerative tissue from a person who does not have the capacity to consent may be authorized provided the following conditions are met:

i) there is no compatible donor available who has the capacity to consent;  
ii) the recipient is a brother or sister of the donor;

Die während der Ausschusssitzung anwesenden Ärzte und Ärztinnen sahen damals in Bezug auf die Knochenmarkspende Minderjähriger und die stellvertretende Einwilligung durch die Eltern keine Probleme. Von einer Entscheidungsfindung über das Vormundschaftsgericht sei man schon in den 80er Jahren abgekommen, da *„im gesunden Familienkontext eine Freiwilligkeit vorliegt und die Vertretungsberechtigten sowohl für das kranke wie auch für das Spenderkind entscheiden können“* (Prof. Ehninger<sup>51</sup>, Bundesärztekammer, Ausschuss für Gesundheit, Protokoll Nr. 16/44, 07.03.2007, S. 10) und die *„Knochenmarkentnahme bei Kindern eine geübte Praxis“* sei, die *„im besten Interesse des spendenden Kindes“* stattfinde (Prof. Klingebiel<sup>52</sup>, Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Hämatologie und Onkologie e.V., S. 11). Die Ärztevertreter sprachen sich für eine Regelung aus, die die Knochenmarkspende HLA-identischer Geschwister unabhängig von ihrem Alter weiterhin ermöglichen sollte.

Vor dem Hintergrund der massiven Kritik durch die gehörten Sachverständigen und die Bundestagsabgeordneten der verschiedenen Fraktionen wurde die Spende durch Nichteinwilligungsfähige in dem am 23.05.2007 vorgelegten geänderten Gesetzesentwurf dann eingeschränkt. Minderjährige sollten, so der neue Text, ausschließlich für Verwandte ersten Grades und für ihre Geschwister spenden dürfen. Bei einer Spende von Kindern für ihre Eltern müsse darüber hinaus das Familiengericht eingeschaltet werden. Des Weiteren wurden die nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen aus dem Paragraphen 8a gestrichen und damit von der Stammzellspende ausgeschlossen. In der Begründung zur Streichung des zweiten Abschnitts von §8a, also des Abschnitts, der die Knochenmarkspende nichteinwilligungsfähiger Erwachsener betraf<sup>53</sup>, nahm der Gesetzgeber nun selbst

---

iii) the donation must have the potential to be life-saving for the recipient;

iv) the authorization provided for under paragraphs 2 and 3 of Article 6 has been given specifically and in writing, in accordance with the law and with the approval of the competent body;

v) the potential donor concerned does not object.

<sup>51</sup> Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger ist Leiter der Medizinischen Klinik und Poliklinik I der Universitätsklinik in Dresden und seit 2004 geschäftsführender Vorsitzender der deutschen Arbeitsgemeinschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO). Er nahm als Vertreter der Bundesärztekammer an der Bundestagsdebatte um die Verabschiedung des Gewebegesetzes teil.

<sup>52</sup> Prof. Dr. Thomas Klingebiel ist Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main und ehemaliger Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und nahm in dieser Funktion ebenfalls an der Bundestagsdebatte teil.

<sup>53</sup> Gestrichen wurde Absatz 2): Bei einer volljährigen Person, die nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der vorgesehenen Entnahme zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten, gilt Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 bis 4 mit der Maßgabe, dass entweder der gesetzliche Vertreter

Bezug auf die nicht ratifizierte Bioethik-Konvention: Die Knochenmarkentnahme bei einwilligungsunfähigen Erwachsenen, wie beispielsweise bei geistig Behinderten, stelle einen „*Tabubruch*“ dar, dem man „*keinen Vorschub*“ leisten wolle (BT-Drs. 16/5443, S. 52), so der Wortlaut des Begründungstextes. Darüber hinaus sei man im Gesundheitsausschuss zu der Einsicht gekommen, dass dieser Eingriff, also die Gewebespende durch nichteinwilligungsfähige Erwachsene für ihre Geschwister, so selten vorkomme, dass er für die Praxis keine Relevanz habe und man ihn deshalb ohne Bedenken streichen könne. Von den Oppositionsfraktionen wurden die vorgenommenen Änderungen unterschiedlich bewertet. Während die FDP den Ausschluss der einwilligungsunfähigen Erwachsenen kritisierte, da diese bei einem engen emotionalen Kontakt zu dem Erkrankten unter Umständen auch das Bedürfnis zu spenden hätten, äußerte die Fraktion DIE LINKE Bedenken hinsichtlich der Beibehaltung der kindlichen Spende.

Am 24. Mai 2007 wurde das Gewebegesetz im Bundestag erneut beraten und schließlich beschlossen. Der Verabschiedung ging noch einmal eine heftige Debatte voraus, in der die Bundesregierung von der Opposition scharf für die endgültige Fassung des Gewebegesetzes aber auch für den Ablauf des Gesetzgebungsverfahrens kritisiert wurde. Dr. Harald Terpe (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) warf der Bundesregierung damals vor, „*die öffentliche Auseinandersetzung über die ethischen Folgen*“ (Plenarprotokoll 16/100, 24.05.2007, S. 10306 ff.) des Gesetzes zu scheuen und rief die Abgeordneten dazu auf, den Gesetzesentwurf abzulehnen. Trotz aller Kritik wurde das Gewebegesetz vom Bundestag angenommen. Im Folgenden wurde es dann am 06. Juli auch vom Bundesrat verabschiedet (BR-Drs. 385/07(B)) und konnte somit am 1. August 2007 inkrafttreten.<sup>54</sup>

Die hier dargestellten im Zuge des Gesetzgebungsverfahrens zum Ausdruck gekommenen Aussagen zur Knochenmarkspende Minderjähriger beinhalten unterschiedliche Kritikpunkte und ethische Bedenken hinsichtlich des Verfahrens, aber auch verschiedene mögliche Rechtfertigungsmodelle:

---

oder ein Bevollmächtigter aufgeklärt worden ist und einwilligt, entsprechend. § 1901 Abs. 2 und 3 und § 1904 des Bürgerlichen Gesetzbuchs sind anzuwenden.

<sup>54</sup> Zum Inkrafttreten des Gewebegesetzes siehe beispielsweise: <http://www.gesetze-im-internet.de/gewebeg/BJNR157400007.html>, Tag des Zugriffs 20.01.2015.

1. Die Knochenmarkentnahme bei Nicht-Einwilligungsfähigen verletzt die im *Grundgesetz* verbürgten Rechte aller Menschen in Deutschland, da die *stellvertretende Einwilligung* als Legitimationsgrundlage nicht ausreicht.
2. Die Eltern befinden sich im Falle der Knochenmarkspende zwischen Geschwistern in einer *Dilemma-Situation*, in der sie nicht gleichzeitig das *Kindeswohl* ihrer beiden Kinder schützen können – wozu sie vom Gesetz aber verpflichtet sind. Die Entscheidung durch die Eltern ist demnach unzulässig und das Kindeswohl nicht ausreichend geschützt.
3. Der so genannte *Minimal Risk Standard* kann unter Umständen die Knochenmarkspende bei Minderjährigen legitimieren, es ist aber nicht abschließend geklärt worden, ob der Eingriff diesem Standard gerecht wird. Auch er kann deshalb nicht als Legitimationsgrundlage benutzt werden.
4. Da zwischen zwei Geschwistern naturgemäß eine enge emotionale Bindung besteht, kann der Eingriff dem so genannten *Best Interest*, sprich dem angenommenen Willen des noch nicht einwilligungsfähigen, spendenden Kindes entsprechen, da durch diesen die Heilung des erkrankten Kindes möglich wird (vgl. auch: Schües C und Rehmann-Sutter C, 2013). Da es aber keine Untersuchungen gibt, die diese Annahme stützen könnte, ist eine Anwendung des *Best Interest*-Konzepts auf die Knochenmarkspende Minderjähriger ebenfalls fragwürdig.

Gleichzeitig beinhaltet die dargestellte Kritik aber auch verschiedene mögliche Rechtfertigungsmodelle für den Eingriff:

1. Die *stellvertretende Einwilligung* in den Eingriff durch die Erziehungssorgeberechtigten reicht als Legitimationsgrundlage aus.
2. Der Eingriff entspricht dem *Minimal Risk Standard* und ist deshalb zulässig.
3. Die Entnahme ist im *Best Interest* des spendenden Kindes und aufgrund dieser Tatsache legitim.

Aus der endgültigen Fassung des Gewebegesetzes geht nicht hervor, welches Rechtfertigungsmodell der Gesetzgeber in Bezug auf die Knochenmarkspende nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger zur Anwendung kommen lassen will und die ethische Debatte darüber scheint nach wie vor nicht abgeschlossen. Die Kritikpunkte und Bedenken sowie die möglichen Rechtfertigungsmodelle werden deshalb im Hauptteil dieser Arbeit weiter diskutiert.



## 6. Die Freiwilligkeit der Spende

Eine wichtige und bisher nicht geklärte Frage ist, ob und inwieweit bei der pädiatrischen Stammzelltransplantation von einer freiwilligen Spende ausgegangen werden kann (vgl. Daubitz, 2015; Rehmann-Sutter, 2015). Im nachfolgenden Kapitel wird anhand der durchgeführten Interviews untersucht, wie involvierte Mediziner und Medizinerinnen die Stammzellspende durch minderjährige Geschwisterkinder hinsichtlich ihrer Freiwilligkeit wahrnehmen und bewerten, und wie sie den Eingriff legitimieren.<sup>55</sup>

### 6.1. Begriffliche Differenzierungen zum Freiwilligkeitskonzept

Zunächst müssen bei der Frage nach der Freiwilligkeit der Spendeentscheidung zwei Einwilligungssituationen voneinander unterschieden werden: Bei einem noch minderjährigen, beziehungsweise nicht einwilligungsfähigen Kind entscheiden die Eltern stellvertretend über dessen Spende. Einwilligungsfähige Kinder und Jugendliche können und müssen selbst über ihre Zustimmung oder Ablehnung zur Spende entscheiden. Abhängig von Alter und Einsichtfähigkeit der (noch nicht einwilligungsfähigen) Kinder muss neben der Einwilligung der Eltern (consent) auch die Zustimmung der betroffenen Kinder eingeholt werden (assent). Die beiden beschriebenen Entscheidungssituationen – Stellvertreterentscheidung durch die Eltern (1) und Entscheidung durch die betroffenen Kinder/Jugendlichen selbst (2) –

---

<sup>55</sup> Die Verwendung des Begriffs „Freiwilligkeit“ orientiert sich im Folgenden an den Ausführungen von Düwell et al. über die *Absichtlichkeit und Freiwilligkeit von Handlungen*, sowie die *Handlungsfreiheit und Willensfreiheit* (siehe: Düwell et al, 2002, S. 390-392.). Der Begriff Freiwilligkeit wird des Weiteren im Sinne eines freien Willens bzw. der Freiheit für eine bestimmte Entscheidung verstanden und folgt dabei den Darstellungen von Hans Michael Baumgartner zu Freiheit/Freiheitsfähigkeit:

„In der aktuellen Diskussion um Freiheit – Autonomie – Zwang ist die klassische Unterscheidung von äußerer und innerer Freiheit nach wie vor maßgeblich. Im Anschluss an I. Berlin (1970) und J. Feinberg (1980) werden gleichsam typologisch vier Dimensionen menschlicher Freiheit unterschieden: a) positive externe Freiheit, die darin besteht, über äußere Mittel zu verfügen, die es erlauben, unsere Zwecke zu erreichen und unsere Bedürfnisse und Wünsche zu erfüllen; b) positive interne Freiheit, die darin gesehen wird, dass alle internen (psychophysischen) Handlungsfaktoren vorhanden sind, die dazu beitragen, dass wir unsere Interessen und Ziele verfolgen können, dass wir selbst verantwortlich unser eigener Herr sein und unser eigenes Leben als selbstentscheidend kontrollieren können; c) die negative innere Freiheit, die in der Abwesenheit von psychischen und physiologischen Hindernissen besteht, die uns am Handeln nach eigener Vorstellung, bzw. daran hindern würde, Subjekt unserer Handlungen zu sein; schließlich d) die negative äußere Freiheit, die in der Abwesenheit von äußeren Hemmnissen, von Nötigung, von Zwang und von politischer Gewalt besteht.“ (Baumgartner, 1998, S. 803)

sind sehr unterschiedlich und müssen voneinander getrennt werden. Gemeinsam haben beide Entscheidungssituationen aber, dass die Einwilligung zur Spende von (emotional) betroffenen Personen und innerhalb des familiären Kontextes fällt. In beiden Fällen muss die Frage nach der Freiwilligkeit der Entscheidung gestellt werden.

Als Freiwilligkeit, beziehungsweise als die Freiheit für eine bestimmte Entscheidung, wird eine Situation verstanden, in der ein Mensch zum einen über die äußeren und inneren Mittel und Ressourcen verfügt, eine eigene, selbstbestimmte Entscheidung zu treffen (positive externe und interne Freiheit) und zum anderen frei ist von (inneren) psychischen und physischen Hemm- und Hindernisse sowie Zwang, Nötigung und Gewalt (negative interne und externe Freiheit). Im klassischen Sinne freiwillig ist eine Entscheidung nur dann, wenn sie diese Kriterien erfüllt, das alleinige Fehlen von Zwang, Nötigung und Gewalt reicht nicht aus. In Bezug auf die Stammzellspende zwischen Geschwistern muss nun die Frage gestellt werden, ob die Entscheidung zur Spende, sei sie von den Eltern oder von den Kindern selbst getroffen worden, diesen Kriterien entsprechen kann. Fraglich ist, ob die betroffenen Kinder über die inneren und äußeren Mittel verfügen, um eine eigene Entscheidung treffen zu können und ob sie, die Spende betreffend, wirklich frei sind von psychischen Druck – befinden sie sich ihren Eltern gegenüber doch in einem emotionalen und existentiellen Abhängigkeitsverhältnis. Ebenso sind die betroffenen Eltern bei ihrer Entscheidung möglicherweise nicht frei von emotionalen und psychischen Hemmnissen. Die Gewebespende unter Geschwisterkinder stellt eine Ausnahmesituation dar und beinhaltet für alle Betroffenen besondere Anforderungen und Belastungen. Auch das klassische Verständnis von Freiwilligkeit wird herausgefordert. Rehmann-Sutter diskutiert deshalb, ob in diesem Zusammenhang nicht auch ein alternatives Modell von Freiwilligkeit denkbar wäre – eines, das nicht die Wahlmöglichkeit, sondern stattdessen die Übernahme von Verantwortung ins Zentrum rückt (Rehmann-Sutter, 2015).

Für das Verhältnis des Freiwilligkeitsbegriffs zum Spendenbegriff gilt, dass eine Spende immer nur auf Freiwilligkeit basieren kann, denn dem Begriff der Spende ist die freie Willensentscheidung immanent. Die Spende beschreibt einen Übergang eines „gespendeten“ Gegenstandes aus dem Besitz von A in den Besitz von B, und zwar so, dass der Gegenstand von A nicht einfach weggenommen, von A auch nicht verkauft, sondern an B geschenkt wird. Eine Spende ist eine „Gabe“ (vgl. Liebsch,

2015). Insofern ist eine Spende daran gebunden, dass sie vom Spendenden willentlich und freiwillig erfolgt. Dies gilt selbstverständlich auch im Bereich der (Lebend-) Organspende (Gerrand, 1994; Deutsche Bischofskonferenz, Pressemeldung, 06.10.2011; Quante, 2012; Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Organtransplantation, Ethische Aspekte, Stand 2013). So schreibt beispielsweise Biller-Andorno:

„The existing guidance acknowledges the importance of voluntariness as a moral requirement of live donation and identifies important elements, in particular the absence of coercion and manipulation as well as the risk of exploitation.“

(Biller-Andorno, 2011, S. 618).

Die Frage, ob und wie freiwillige Spenden innerhalb einer Familie überhaupt möglich sind, ist Gegenstand aktueller Forschung und wird kontrovers diskutiert (Crouch und Elliot, 1999; Crowley-Makota et al., 2004; Jansen, 2004; Wagner und Fateh-Moghadam, 2005; Ho, 2008; Lock und Crowley-Makota, 2008; Zeiler, 2009; Wöhlke und Motakef, 2013). Auch ohne die offensichtliche Ausübung von Zwang oder Nötigung (coercion), entspreche die Zustimmung des Spenders zu einer Organ- oder Gewebespende innerhalb der eigenen Familie möglicherweise nicht (immer) den Kriterien einer freien Willensentscheidung. Biller-Andorno schreibt Bezug nehmend auf die Studie eines japanischen Forschungsteams zum Thema Freiwilligkeit:

„Although emphasizing that there is little evidence of coercion, they<sup>56</sup> identify three possible motivations of donors: (1) unconditional consent: the consent procedure may fall short of ensuring understanding voluntariness given their keenness regarding donation, (2) pressured consent: where the donor feels an ‘implicit pressure from others or internally, from his or her conscience, to donate,’ and finally (3) ulterior-motivated consent: the possible relation of donation to psychological reward (...).“ (Biller-Andorno, 2011, S. 618)

Biller-Andorno, die sich in dem hier zitierten Text in erster Linie auf erwachsene Spender bezieht, zeigt auf, dass einige der Gründe, die Familienmitglieder zu einer Spende motivieren, in Bezug auf die Freiwilligkeitsfrage durchaus nicht unproblematisch sind. So unterminiert beispielsweise die Hoffnung, das Sterben

---

<sup>56</sup> An dieser Stelle bezieht sich Biller-Andorno auf die Ergebnisse des japanischen Forschungsteams: Fujita M et al.: Three patterns of voluntary consent in the case of adult to adult living related liver transplantation in Japan. *Transplant Proc* 36 (2004), S. 1425.

eines Geschwisterkindes durch die eigene Spende zu verhindern und somit die Intaktheit der eigenen Familie wieder herzustellen oder zu bewahren das Treffen einer freien Entscheidung. Die emotionale und materielle Abhängigkeit der Familienmitglieder untereinander und der implizite Druck, der durch die Familie auf den Spender oder die Spenderin ausgeübt wird, beeinflusst seine bzw. ihre Entscheidung maßgeblich.

Wöhlke und Motakef, die in ihrer Studie qualitative Interviews mit Lebendnierenspendern/Lebendnierenspenderinnen und – empfangern/empfängerinnen geführt, um die Entscheidungsprozesse innerhalb der Familien besser verstehen zu können, sprechen in ihrer Veröffentlichung von einem internen Druck auf die Spender und Spenderinnen, der durch die emotionale Abhängigkeit und einem verstärkten Verpflichtungsgefühl gegenüber der Familie entstehe. Eine Lebendspende werde, *„insofern sie medizinisch-technisch bzw. immunologisch möglich ist, auch von der weiteren Familie, sozusagen als ‚Dienst an der Familie‘ erwartet.“* (Wöhlke und Motakef, 2013, S. 405).

Die Frage, ob man vor diesem Hintergrund von einer freien Entscheidung für die Spende sprechen kann, ist auch in der Projektgruppe „Kindeswohl“ ein Untersuchungsschwerpunkt gewesen. Anhand der durch Sarah Daubitz geführten Interviews mit betroffenen Familien konnte eindrücklich dargestellt werden, wie bereits mit der Durchführung der HLA-Testung innerhalb der Familie eine Entscheidung für die Stammzellentnahme getroffen wird (Rehmann-Sutter et al., 2013). Vor dem Hintergrund dieses Untersuchungsergebnisses wurden innerhalb der Projektgruppe die Entscheidungsprozesse im Vorfeld der Spende und ihre Freiwilligkeit ausführlich diskutiert. Diese Arbeiten und Zwischenergebnisse standen bei der vorliegenden Auswertung der Experteninterviews stets im Hintergrund .

## **6.2. Die Freiwilligkeit der Spendeentscheidung als Thema in den Experteninterviews**

Die Frage nach der Freiwilligkeit der Spendeentscheidung war auch in den vorliegenden Interviews eines der zentralen Themen. Dies soll im folgenden Abschnitt dargestellt werden. Daran anschließend wird auf die Bewertung dieser Frage durch die befragten Mediziner und Medizinerinnen eingegangen, um die genannten Rechtfertigungsmodelle herauszuarbeiten.

Prof. Eyrich hebt die Frage nach der Freiwilligkeit der Spendeentscheidung im Interview explizit hervor:

„Die große Frage bei jeder Geschwisterspende ist natürlich: inwieweit ist die Entscheidung wirklich freiwillig. Die Entscheidung muss ja prinzipiell juristisch gesehen freiwillig sein, aber ist anhand der Familiensituation überhaupt eine Freiwilligkeit möglich? Das ist die große Frage bei der Geschwisterspende. Wenn da ein krankes Geschwisterkind liegt, sterbenskrank und die Wahrscheinlichkeit ist sehr, sehr hoch, dass es ohne Transplantation so gut wie keine Überlebenschance hat und mit einer Transplantation steigt diese Überlebenschance vielleicht auf 50 bis 60%, dann muss man sich ernsthaft fragen, ob dieses [Spender-] Kind in der Situation wirklich eine Wahlmöglichkeit hat.“<sup>57</sup>

Eyrich unterstellt hier offenbar, dass das Kind in dieser Situation eine Wahlmöglichkeit haben *könnte*. Nur so ist die im obigen Zitat herausgestellte Frage sinnvoll zu verstehen. Die *Bewertung* dieser Frage durch die anderen befragten Mediziner und Medizinerinnen fällt dann sehr einheitlich aus. Danach gefragt, wie sie die Situation beurteilen würden, in denen die Entscheidung für eine Stammzellspende falle und ob Kinder überhaupt freiwillig Stammzellen für ihre kranken Geschwisterkinder spenden könnten, antworten die Mediziner und Medizinerinnen klar und einvernehmlich: Von Freiwilligkeit könne in diesem Zusammenhang nicht ausgegangen werden.

Dr. Strauß beispielsweise gibt im Interview an:

„Ich glaube, das kann man in diesem Zusammenhang nicht benutzen, dieses Wort [Freiwilligkeit] (...) Ich glaube, in einer Familie ist die Chance Ja oder Nein zu sagen eigentlich überhaupt nicht gegeben.“<sup>58</sup>

Auf Grund der familiären Strukturen hätten die Kinder keine Chance, die Spende abzulehnen. Die Entscheidung zur Spende werde durch die Eltern schon mit der Einwilligung in die HLA-Typisierung der Familie getroffen, so ein behandelnder Mediziner. Er berichtet:

„Von Freiwilligkeit zu sprechen ist natürlich schwierig, weil sich das Kind ja nicht getrennt von seiner Familie wahrnimmt. Und wenn in der Familie diskutiert wird, wer sich als Spender eignet, dann fällt da eigentlich schon die

---

<sup>57</sup> Prof. Eyrich, S. 5

<sup>58</sup> Dr. Strauß, S. 9

Entscheidung. Das passiert schon in dem Augenblick, in dem die Eltern ihre Kinder zum Blutabnehmen mitbringen.“<sup>59</sup>

Auch PD Dr. Feuchtinger sieht die Spendeentscheidung durch die Eltern vorweggenommen und beschreibt die Situation sehr ähnlich:

„Die Eltern kommen ja zu uns und haben quasi schon beschlossen, dass das Kind spenden kann. Dass die Geschwister wirklich die Möglichkeit haben, sich gegen die Eltern zu entscheiden, das ist unwahrscheinlich (...). Wahrscheinlich ist es auch richtig so, dass sie zwar rechtlich die Möglichkeit haben, aber emotional eigentlich nicht die Möglichkeit haben, ‚Nein‘ zu sagen. Die spüren den Druck, die spüren die Erwartungshaltung. Die Situation ist so: du könntest deinen Bruder oder deine Schwester retten, damit sie leben kann und sonst stirbt sie. Das hält kein Jugendlicher aus.“<sup>60</sup>

Dr. Feuchtinger spricht hier von „Druck“ und einer „Erwartungshaltung“ an die Kinder, denen sie nicht standhalten könnten. Beides macht eine freiwillige Entscheidung unmöglich und steht im krassen Widerspruch zu den einleitend beschriebenen, allgemein formulierten Anforderungen an eine freiwillige Spende, die unter anderem durch die Abwesenheit von körperlichem und psychischem Zwang gekennzeichnet ist. Interessant ist aber, dass in seiner Erklärung der schwierigen Situation die Freiwilligkeit der Einwilligung der Kinder als die Schwierigkeit dargestellt ist, sich gegen die Eltern zu entscheiden, nicht als die Schwierigkeit, frei der Lebensrettung des Geschwisterkindes zuzustimmen. *Diese* Schwierigkeit haben die Eltern. Weil sie eigentlich nicht anders entscheiden können als der Entnahme zuzustimmen, muss ihre freiwillige *stellvertretende* Einwilligung in Frage gestellt werden.

Prof. Niethammer geht mit seiner Einschätzung sogar noch weiter: Der Satz im Gewebegesetz (siehe Anhang), der sich auf die Freiwilligkeit der Spende beziehe, diene lediglich zur Beruhigung des Gesetzgebers. Ohne es zu wollen, würden die Eltern ihre Kinder in die Enge treiben, sodass eine Ablehnung der Spende für sie unmöglich sei:

„(...) Wir haben mit den Kindern – also, zumindest ich – von Anfang an darüber gesprochen, dass sie eigentlich in einer blöden Situation sind. Natürlich würden sie eigentlich lieber ‚Nein‘ sagen, aber das können sie nicht (...). Wir

---

<sup>59</sup> Anonymisiertes Interview I, S. 10

<sup>60</sup> PD Dr. Feuchtinger, S. 6

haben schon versucht, diese Problematik anzusprechen. Die Kinder haben immer gesagt ‚Natürlich mache ich das, klar!‘, aber so einfach ist das ja nicht. Den Eltern haben wir sehr deutlich gesagt, dass das für die Kinder eine enorme Belastung ist, und dass sie die Kinder – ihre gesunden Kinder – eigentlich in die Enge treiben. Was sie ja nicht wollen, aber so ist es ja.“<sup>61</sup>

Niethammer beschreibt die Spende als eine enorme Belastung für die Spenderkinder und spricht – anders als viele der befragten Mediziner und Medizinerinnen – davon, dass die Kinder die Spende unter Umständen sehr wohl ablehnen würden – wenn sie könnten.

Diese Beobachtung verschärft die Situation noch einmal. Laut Niethammers Aussagen ist die Spende nicht etwas, das die Spenderkinder in jedem Fall tun möchten, sondern eben etwas, das sie nicht tun möchten, zu dem sie aber nicht „Nein!“ sagen können.

Sowohl veröffentlichte Forschungsergebnisse als auch die Auswertung der durchgeführten Interviews zeigen demnach Folgendes:

1.) Es ist generell fraglich, ob die Lebendorganspende innerhalb einer Familie unseren traditionellen Anforderungen an eine freie Willensentscheidung entsprechen kann.

2.) Diese Situation wird bei der pädiatrischen Stammzellspende dadurch verschärft, dass die Spender und Spenderinnen häufig noch minderjährige Kinder sind. Minderjährige können, wenn sie älter sind, bereits einwilligungsfähig sein. Die Situationen für einwilligungsfähige und nichteinwilligungsfähige Kinder sind bei der Entscheidung um die Spende jedoch ähnlich: Sind die Kinder bereits einwilligungsfähig, ist es ihnen kaum möglich, sich gegen eine Spende *zu entscheiden*; sind sie noch nicht einwilligungsfähig, scheint es für sie fast unmöglich, ihre *Ablehnung zu äußern*. Die familiären Strukturen lassen aufgrund der starken emotionalen Verbundenheit der Familienmitglieder untereinander, aber auch aufgrund von gefühlten und realen Abhängigkeitsverhältnissen eine Ablehnung nicht zu („Von Freiwilligkeit zu sprechen ist natürlich schwierig, weil sich das Kind ja nicht getrennt von seiner Familie wahrnimmt.“, Anonymisiertes Interview I, S. 10; „(...) Dass sie (...) emotional eigentlich nicht die Möglichkeit haben ‚Nein‘ zu sagen.“, Feuchtinger, S. 6). Die Eltern hätten die Entscheidung zur Spende häufig schon

---

<sup>61</sup> Prof. Niethammer, S. 15

getroffen, bevor die Kinder selbst über den Eingriff aufgeklärt würden. Die Kinder hätten somit nur noch die Möglichkeit, sich auch für die Spende zu entscheiden oder sich gegen die Entscheidung der Eltern zu stellen („Die Eltern kommen ja zu uns und haben quasi schon beschlossen, dass das Kind spenden kann. Dass die [die Kinder] wirklich die Möglichkeit haben, sich gegen die Eltern zu entscheiden, dass glaube ich nicht (...).“, Dr. Feuchtinger, S.6). Innerhalb einer Familie gäbe es (unausgesprochene) Erwartungen und Druck von Seiten der Eltern, die die Spenderkinder spürten und denen sie entsprechen wollten („Ich habe noch nie erlebt, dass ein Geschwisterkind ‚Nein!‘ sagt, weil sie den Druck und die Erwartungshaltung empfinden – auch wenn das niemand ausspricht.“ Feuchtinger, S. 5). Auch in diesem Fall ist die Spende nicht im klassischen Verständnis freiwillig.

3.) Sind die Kinder einwilligungsunfähig und noch so klein, dass sie nicht wirklich nach ihrer Meinung zu der Spende befragt werden können, entscheiden ausschließlich die Eltern über die Spende. In diesem Fall ist die Spende – aus der Perspektive der betroffenen Kinder – in keinem Fall freiwillig, da die Entscheidung für die Spende durch die Eltern und nicht durch den Spender oder die Spenderin selbst getroffen wurde. Die Frage der Freiwilligkeit verlagert sich auf die Ebene der Eltern, die stellvertretend einwilligen. Aber auch dort stellen sich Fragen an die Anwendbarkeit des traditionellen Freiwilligkeitskonzepts. Rehmann-Sutter hat ein alternatives Freiwilligkeitskonzept vorgeschlagen, das auf der Idee einer *verantwortungsvollen Handlung* aufbaut, zu der es keine Alternative gibt (Rehmann-Sutter, 2015). Dieses Konzept der Freiwilligkeit scheint mit der bei der pädiatrischen Stammzelltransplantation vorliegenden Situation eher verträglich. Auch einige der praktizierenden Mediziner und Medizinerinnen äußern in den Interviews ähnliche Überlegungen und Überzeugungen. Als Erziehungssorgeberechtigte müssten und könnten die Eltern die *Verantwortung* für ihre Kinder übernehmen – sowohl für die Empfänger- als auch für die Spenderkinder:

„Meine Haltung ist die Folgende: Natürlich sind die Eltern im Konflikt, weil sie alles unternehmen würden, um ihr krankes Kind zu retten, aber sie sind auch Erwachsene und können letztlich die Situation übersehen und entscheiden, ob ihr anderes Kind als Spender herangezogen werden sollte oder nicht.“<sup>62</sup>

---

<sup>62</sup> Anonymisiertes Interview I, S. 6

Die *Übernahme der Verantwortung* für die Spendeentscheidung durch die Eltern steht im Zentrum dieses Freiwilligkeitskonzepts.

Dennoch muss festgehalten werden, dass es bei kindlichen Stammzellspenden fast unerheblich zu sein scheint, wie alt die spendenden Kinder sind, eine im *klassischen* Sinne freiwillige Entscheidung für die Spende kann kaum getroffen werden. Nicht einmal die Eltern haben eine im traditionellen Sinn *freie Wahl*, wenn sie stellvertretend für das unmündige Kind einwilligen.

Die beschriebenen Erfahrungen und Eindrücke der Mediziner und Medizinerinnen offenbaren verschiedene Problemfelder. Es wird deutlich, dass das Freiwilligkeitskriterium „Abwesenheit von *psychischem Zwang*“ bei der Stammzellspende Minderjähriger deutlich eingeschränkt ist und sich der Eingriff aus ethischer Perspektive daher als fragwürdig erweist. Darüber hinaus lassen sich an den Aussagen der Mediziner und Medizinerinnen aber auch mögliche Probleme in der Praxis der Spende erkennen. Wenn Dr. Strauß erzählt, die Kinder hätten kaum die Möglichkeit ‚Nein‘ zu der von ihnen verlangten Spende zu sagen, führt dies zu der Frage, ob nicht Strukturen für die Spenderkinder geschaffen werden müssten, in denen genau dies möglich wird. Wenn die Spende aufgrund des Settings innerhalb der Familie nicht den eigentlich nötigen Anforderungen an Freiwilligkeit genügen kann, sollte doch zumindest versucht werden, eine Umgebung zu schaffen, in der die Sorgen und Nöte der Spenderkinder Raum finden und in der Ängste und ablehnende Gedanken hinsichtlich der Spende geäußert werden dürfen und können.

Die Feststellung der mangelnden Freiwilligkeit führt zu der Frage, ob sich aus dieser für die Mediziner und Medizinerinnen auch eine ethische Problematik ergibt (Greenberg et al., 2014). Nach einer dahingehenden Einschätzung gefragt, antworten viele zunächst mit einer Beschreibung der Behandlungssituation:

Dr. Strauß beispielsweise betont die Erfolge der geschwisterlichen Stammzellspende und verweist auf die Geschichte, beziehungsweise die Entwicklung der Methode:

„Dass man die Chance hat zu sagen, ich nehme einen Fremdspender (...), das ist eigentlich erst eine Entwicklung der letzten sieben Jahre etwa, seitdem die Typisierung so viel besser geworden ist.“<sup>63</sup>

---

<sup>63</sup> Dr. Strauß, S. 16

Erst durch die Verbesserung der Gewebetypisierung und die Weiterentwicklungen von Behandlung und Medikamenten sei heute der Einsatz von Fremdspendern und Fremdspenderinnen möglich. Erst heute könne man deshalb überhaupt den Einsatz von minderjährigen Geschwisterspendern und Geschwisterspenderinnen kritisch hinterfragen. Minderjährige HLA-identische Geschwisterkinder aus ethischen Gründen nicht als Spender und Spenderinnen in Betracht zu ziehen, hält Strauß aber dennoch für „schwierig“, da diese trotz aller Fortschritte Spender und Spenderinnen erster Wahl blieben. Überdies sei es „Ansichtssache“, ob man den Eingriff als ethisch problematisch bewerten müsse. Das gute Therapieergebnis, das mit Hilfe geschwisterlicher Spenden erzielt werden könne, rechtfertige das Vorgehen auch bei Unmündigkeit der Betroffenen.

„Gibt es ein ethisches Problem? Ich denke, das ist eine Ansichtssache. (...)

Ich glaube einfach aus der Erfahrung heraus, dass die Chance mit einem gut passenden Geschwisterspender das Überleben für den Erkrankten doch um einiges, ich will nicht sagen um Welten, aber eben doch um einiges besser ist, glaube ich, rechtfertigt auch den Eingriff in die Unmündigkeit. Und so, glaube ich, handeln wir letztendlich auch. Wenn wir ethisch sagen würden, es ist ein No-Go, wenn wir einen Bruder oder Schwester heranziehen, das wäre schwierig. (...) Ich glaube, es geht noch immer nichts daran vorbei, dass man glücklich ist, wenn man einen Bruder oder eine Schwester hat.“<sup>64</sup>

Auch Dr. Müller beschreibt im nachfolgenden Gesprächsauszug die Alternativlosigkeit des Eingriffs und die Spenderauswahl, die sich primär nach dem erwarteten medizinischen Outcome der Transplantation richte.

„Meine persönliche Einstellung: Früher hat sich da aus medizinischen Gründen eigentlich gar keine Alternative geboten, weil die HLA-Typisierung noch nicht hochauflösend war. Jetzt steht man so ein bisschen vor der Wahl. Manchmal überlege ich mir zum Beispiel, einen Fremdspender vorzuziehen, aber dann eigentlich auch mehr aus medizinischen Überlegungen, zum Beispiel wenn es um eine Stoffwechselerkrankung geht, bei der das HLA-identische Geschwisterkind heterozygoter Träger dieses Merkmals ist. Dann würde man hoffen, dass ein HLA-identischer Fremdspender eine höhere Enzymaktivität hätte oder eben besser geeignet ist, aus medizinischen Gründen.“<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> Dr. Strauß, S. 16

<sup>65</sup> Dr. Müller, S. 10

Wie Dr. Strauß macht auch er darauf aufmerksam, dass zu Beginn der Transplantation die Verwendung von Stammzellen eines Fremdspenders oder einer Fremdspenderin aufgrund der damals noch nicht ausreichenden Typisierungsmöglichkeiten keine Option darstellte. Der Einsatz von Geschwisterkindern war alternativlos und somit indiskutabel. Heute hingegen stehe man „ein bisschen vor der Wahl“. Das ist eine relativierende Aussage: Die Wahl besteht nicht immer und ist auch dann nicht eigentlich gleichwertig.

Dass die Spende durch (minderjährige) Geschwisterkinder aufgrund der guten medizinischen Ergebnisse ethisch vertretbar sei, bestätigt auch Dr. Feuchtinger im Interview. Das Risiko der Spenderkinder werde durch die Therapieerfolge und die mögliche Heilung ihrer erkrankten Geschwisterkinder gerechtfertigt.

„Ich meine, man mutet den Spenderkindern etwas zu (...). Auch wenn das Risiko inzwischen sehr klein ist: Man setzt sie einem Risiko aus. Und dieses Risiko bringt ihnen erst einmal keinen physischen Nutzen. Auf der anderen Seite ist die Transplantation die Therapie für die meisten Kinder die einzige Therapie, die eine Heilung möglich macht.“<sup>66</sup>

Feuchtinger erklärt, das „kleine Risiko“ einer Stammzellspende könne man vor dem Hintergrund der damit verbundenen Lebensrettung der erkrankten Geschwisterkinder hinnehmen.

Dass das Risiko der Spende sehr klein sei, bestätigt auch ein anderer Mediziner:

„Die Knochenmarkspende (...) ist ein relativ harmloses Unterfangen. Das Kind oder der Spender verliert nichts, was unwiederbringlich verloren wäre, denn das, was man ihm dort abnimmt wird nachgebildet.“<sup>67</sup>

Da es sich bei Knochenmark um regenerierbares Gewebe handle, werde der Spender oder die Spenderin nicht wirklich geschädigt, so die Aussage. An dieser Stelle wird die Spende über die geringen Eingriffsrisiken gerechtfertigt. Die Entnahme sei harmlos und deshalb ethisch unproblematisch. Selbst bei einer Spende durch einwilligungsunfähige Minderjährige sehen die befragten Mediziner und Medizinerinnen keine weitreichenden Probleme bei der Zustimmung zum Eingriff. Viele Spenderkinder seien aufgrund ihres geringen Alters (noch) nicht in der Lage die Spende und ihre Konsequenzen zu verstehen:

---

<sup>66</sup> Dr. Feuchtinger, S. 9

<sup>67</sup> Anonymisiertes Interview 2, S. 11

„Viele [Kinder] haben natürlich auch Angst vor dem Unbekannten, aber ich glaube, was das [die Spende] wirklich bedeutet, das ist zu dem Zeitpunkt dieser ersten Untersuchung [der HLA-Typisierung] für die meisten nicht klar.“

In dieser Situation müssten die Eltern die Entscheidung über die Entnahme treffen. Trotz der schwierigen Situation, in der sich die Eltern aufgrund der Sorge um ihr erkranktes Kind befinden, seien sie die richtigen, um über den Eingriff zu entscheiden. Solange die Eltern ihr Kind nicht ausschließlich als Spender bzw. Spenderin begriffen, sondern auch sein bzw. ihr Wohl – das Kindeswohl – im Blick hätten, sei der Eingriff zulässig. Natürlich stehe *„über allem das Kindeswohl“*<sup>68</sup>, doch Eltern seien durchaus in der Lage, dieses auch für ihr spendendes Kind zu schützen. Der Eingriff entspreche darüber hinaus ohnehin in der Regel dem besten Interesse des Kindes, so ein anderer Mediziner im Interview:

„Die Ethiker, mit denen ich gesprochen habe, haben auf die Frage nach der Zulässigkeit des Eingriffs immer das Modell des „Best Interest“ angeführt. Auch wenn man einen Menschen nicht fragen kann, weil er noch nicht einwilligungsfähig ist, muss man eben unterstellen, was sein „Best Interest“ sein könnte. In der ethischen Diskussion geht man davon aus, dass der „Best Interest“ eines Kindes der ist, dass seine Familie intakt bleibt, dass sein Geschwister nicht verstirbt, dass nicht große Not und Trauer über seine Familie hereinbrechen. Man geht davon aus, dass all das im besten Interesse des Kindes ist und es deshalb zulässig ist zu unterstellen, dass das Kind, wenn es denn einwilligungsfähig wäre, bereit wäre, Knochenmark zu spenden.“<sup>69</sup>

Innerhalb einer Familie sei man eng miteinander verbunden und es sei im Falle großer Not daher eine Selbstverständlichkeit, füreinander einzustehen. Die Familie sei in der Einschätzung von Dr. Müller eine Solidargemeinschaft:

„Kinder werden ja nur zu Familienspenden herangezogen (...) So wie sich ein Fremdspender helfend freiwillig meldet, so kann es durchaus auch ein Kind. Je nachdem, wie herzlich eine Familie ist, ist es eine Herzensangelegenheit, den Familienangehörigen zu helfen, wenn man das kann (...) Es würde mir schwer fallen, wenn ein älteres Geschwisterkind das ablehnt (...), einen gesunden Fremden für das Gleiche heranzuziehen. Wenn nicht mal ein Bruder für sein Geschwister oder eine Schwester für sein Geschwister es machen will, dann

---

<sup>68</sup> Dr. Strauß, S. 10

<sup>69</sup> Anonymisiertes Interview 1, S. 6

fände ich das eine komische Situation. (...) Und vielleicht machen sich da Außenstehende auch mehr Gedanken, als es in so einer intakten Familie der Fall ist. Vielleicht ist da die Nächstenliebe oder Geschwisterliebe doch ein größerer Motivator als die rationale individuelle Unabhängigkeit.“<sup>70</sup>

Alle hier angeführten Zitate beinhalten Rechtfertigungsmodelle für den Eingriff. Einige von ihnen tauchen auch schon in der Bundestagdebatte zum Gewebegesetz auf und sind in Kapitel 5.2. bereits beschrieben worden, andere sind neu.

In den Interviews wurden folgende Rechtfertigungsargumente für die Durchführung von Stammzellspenden von Minderjährigen genannt:

1. Das entnommene Gewebe ist regenerierbar und der Eingriff mit einem so *geringen Risiko* für die Spenderkinder verbunden, dass die Entnahme dem Spenderkind nicht schadet. Ähnliche Überlegungen liegen auch dem *Minimal Risk Standard* zu Grunde.
2. Die Eltern als *Erziehungssorgeberechtigte* können für ihre Kinder in medizinische Eingriffe einwilligen und somit auch rechtsgültig die Stammzellspende legitimieren.
3. Die Spende entspricht dem Besten Interesse (*Best Interest*) des spendenden Kindes, seinem *Kindeswohl*. Zum einen kann man davon ausgehen, dass sich die Spenderkinder, wenn sie einwilligungsfähig wären, selbst für eine Spende entscheiden würden, und zum anderen haben sie durch eine mögliche erfolgreiche Transplantation und die Heilung ihres Geschwisterkindes einen *psychologischen Benefit* von der Spende.
4. Durch eine *Güterabwägung* kann der Eingriff legitimiert werden. Im Sinne eines *übergesetzlichen Notstandes* wird die Verletzung eines kleineren Rechtsgutes – in diesem Fall die Spende der einwilligungsunfähigen Minderjährigen – mit dem Schutz eines höheren Rechtsgutes, das heißt der möglichen Lebensrettung des betroffenen, erkrankten Kindes gerechtfertigt (Rechtfertigender Notstand, §34, StGB; Jescheck, 1985).
5. Auch aufgrund der *Alternativlosigkeit* des Eingriffs ist ein Rückgriff auf den Rechtfertigenden Notstand zulässig.

---

<sup>70</sup> Dr. Müller, S. 9-11

6. In einer (intakten) Familie hilft man sich aufgrund der emotionalen Verbundenheit gerne (vgl. Schües und Rehmann-Sutter, 2013). Die Spende sei eine Herzensangelegenheit, ein Akt der familiären *Solidarität* und ein Akt der menschlichen *Nächstenliebe*.

Während die Punkte 1.-3. bereits in der Bundestagsdebatte als mögliche Rechtfertigungsargumente für die pädiatrische Stammzellspende auftauchten (siehe dazu Kapitel 5.2.), sind die Punkte 4.-6. neue Aspekte.

In ihrer Gesamtheit machen die hier aufgezählten Punkte 1.-6. deutlich, dass die Aufgabe der Rechtfertigungsargumente im Fall der pädiatrischen Stammzellspende eine doppelte ist: Zum einen rechtfertigen sie eine möglicherweise nicht unseren Freiwilligkeitsstandards entsprechende Entscheidung einwilligungsfähiger Minderjähriger, zum anderen erklären sie die Rechtmäßigkeit der Stellvertreterentscheidung der Eltern im Falle einwilligungsunfähiger Minderjähriger.

Die Argumente der Mediziner und Medizinerinnen zeigen, dass es gute Gründe gibt, den Eingriff trotz der fraglichen Freiwilligkeit der Spende durchzuführen. Wie auch schon in der Bundestagsdebatte machen die unterschiedlichen herangezogenen Rechtfertigungsmodelle aber deutlich, dass nicht abschließend geklärt ist, auf *welcher* ethischen und juristischen Grundlage die Stammzellspende minderjähriger Geschwister eigentlich durchgeführt werden kann oder soll.

### **6.3. Diskussion**

Wie bereits zu Beginn des Kapitels erwähnt, wurde auch innerhalb der Projektgruppe „Kindeswohl“ das Thema Freiwilligkeit immer wieder intensiv diskutiert. Auf Grundlage dieser Diskussion ist ein alternatives Freiwilligkeitsmodell in die Debatte eingeführt worden. Rehmann-Sutter unterstützt in diesem die Einschätzung der praktizierenden Mediziner und Medizinerinnen, die die elterliche Stellvertreterentscheidung als Spendenlegitimation akzeptieren und spricht den Eltern die Entscheidungsfähigkeit über die Spende ihrer Kinder zu (Rehmann-Sutter, 2015). Die Eltern seien es, die Verantwortung für (alle) ihre Kinder und die sie betreffenden Entscheidungen übernehmen müssten (in zustimmendem Sinn vgl. auch Moos, 2015; Schües 2015 und von Klitzing, 2015). Diese Übernahme von

Verantwortung steht im Zentrum eines alternativen Freiwilligkeitsmodells. Trotz der Notlage, in der sich die Eltern und die ganze Familie befände und obwohl sich für die Eltern in Bezug auf die Transplantation nicht wirklich eine *Wahlmöglichkeit* ergäbe – können sie sich doch nicht gegen die Behandlung ihres schwer erkrankten Kindes entscheiden – sei es trotzdem möglich, von einer freiwilligen Entscheidung für die Spende zu sprechen. Freiwilligkeit müsse verstanden werden als die *informierte Übernahme von Verantwortung* für den Eingriff durch die Eltern. Einwilligungsfähige Jugendliche, so Rehmann-Sutter, könnten selbst über die Spende entscheiden, für sie ergäbe sich diesbezüglich kein ethisches Problem. Bei einwilligungsunfähigen Minderjährigen hingegen müssten die Eltern stellvertretend in die Spende einwilligen. Diese Stellvertreterentscheidung sei nur dann ethisch zulässig, wenn sie freiwillig getroffen würde. Das *kann* sie, folgt man dem von Rehmann-Sutter eingeführten Freiwilligkeitsbegriff. *Ob* sie aber im Sinn der Verantwortung als freiwillig angesehen werden kann, hängt von anderen Faktoren ab. In den Interviews nennen die befragten Mediziner und Medizinerinnen vor allem *Aufklärung* und *Unterstützung der ganzen Familie bei der Entscheidungsfindung* als wichtige Mittel, um die Freiwilligkeit der Spende zu gewährleisten. Die Eltern, aber auch die Spenderkinder müssten, soweit dies eben möglich wäre, über die Spende aufgeklärt werden, so Dr. Schmid.

„Die [Spenderkinder] müssen ja wissen, um was es geht und was zu tun ist. (...) Wir erklären, warum wir das machen. Jeder muss wissen, warum er das tut.“

„Auch die kleinen Kinder haben hier Zugang zu der Station. Wenn das ein Kind von uns ist, das transplantiert werden muss, dann haben die Geschwisterkinder schon viel miterlebt, auch die Kleinen. Die kennen die Station. Wir lassen die [Geschwister-] Kinder hier zu, sie können ihre Geschwister besuchen. Die Geschwister sehen, wo diese schreckliche Station ist, wo ihre Schwester, wo ihr Bruder und die Mama immer sind.“<sup>71</sup>

Darüber hinaus sei es in einigen Fällen nötig, insbesondere die Eltern bei ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen. Prof. Niethammer beschreibt, dass es manchen Eltern durchaus schwerfalle die Spendeentscheidung zu treffen:

„Für die Eltern ist es nicht einfach, denen muss man helfen. Überhaupt stehen wir in der Onkologie inzwischen sehr viel intensiver den Eltern und der

---

<sup>71</sup> Dr. Schmid, S. 9 und S. 10

ganzen Familie bei. Im Grunde genommen ist die schwere Erkrankung eines Kindes immer eine Erkrankung der ganzen Familie und dem muss man Rechnung tragen. (...)“

„Es gibt gelegentlich Eltern, die damit [mit dem Treffen der Spendeentscheidung] große Schwierigkeiten haben, und denen muss man dann eventuell wirklich unter die Arme greifen. Viele Eltern können das. Man muss sich natürlich im Klaren darüber sein, was die Eltern wollen: Die wollen, dass ihr krankes Kind überlebt! Insofern ist für sie die Entscheidung eigentlich keine Entscheidung. Darüber, dass auch die Eltern praktisch im Zugzwang sind, muss man sich als Verantwortlicher einfach im Klaren sein.“<sup>72</sup>,

Die befragten Mediziner und Medizinerinnen erachten also nachweislich eine intensive und sensible Aufklärung sowie eine breite Unterstützung der betroffenen Familien – auch über die medizinische Versorgung hinaus – als entscheidend, um die Freiwilligkeit der Spende – im Sinne eines Freiwilligkeitsmodells, welches das verantwortliche Handeln der Akteure ins Zentrum rückt – zu gewährleisten.

Unabhängig von den Unklarheiten in der ethischen Rechtfertigung fand und findet der Eingriff an Minderjährigen aber statt. Der medizinische Erfolg der Methode gab dem Vorgehen der Transplanteure, auch Minderjährige als Spender und Spenderinnen heranzuziehen, de facto Recht. Prof. Niethammer, der die Entwicklung und Etablierung der Stammzelltransplantation selbst von Anfang an begleitete und prägte, beschreibt sie als „tolle Erfolgsgeschichte“<sup>73</sup>. Es habe innerhalb der Ärzteschaft große Auseinandersetzung über den richtigen Zeitpunkt, die Indikationsstellung oder das richtige Konditionierungsregime bei der Stammzelltransplantation gegeben, letztlich konnte sich die Methode Dank ihrer guten Ergebnisse aber in der Kinderonkologie etablieren. Die damals festgelegten Behandlungsstandards seien sogar von den Amerikanern – die in vielen Bereichen medizinische Vorreiter waren – übernommen worden, so Niethammer:

„Ich war Vorsitzender der Kinderonkologen und eine meiner Aufgaben auf diesem Gebiet war die Knochenmarktransplantation auch in die Kinderonkologie einzuführen und das war gar nicht so ganz einfach. Ich weiß nicht, ob Sie wissen, dass die Deutsche Kinderonkologie eine ganz tolle

---

<sup>72</sup> Prof. Niethammer, S. 20 und 21

<sup>73</sup> Prof. Niethammer, S. 3

Erfolgsgeschichte ist. Wir waren viel besser als die Amerikaner und haben sehr viel früher sehr viel bessere Ergebnisse gehabt. Das lag ein bisschen daran, dass es bei uns Professor Riehm gab (...) und der hatte schon sehr früh ein Konzept (...) entwickelt, in dem er eine extrem intensive Chemotherapie am Anfang postuliert und auch eingesetzt hat. Er hat dann gezeigt, dass das geht, aber das waren sehr harte Kämpfe. Vor allem für damalige Vorstellungen war das eine unvorstellbare harte Chemotherapie. Das geht heute immer noch so, aber damals ging es eben mit acht Medikamenten in den ersten vier oder fünf Wochen los. Das haben viele Leute nicht akzeptieren können, die haben gesagt, dass sei kriminell und das könne man nicht machen.“<sup>74</sup>

Die guten medizinischen Resultate und die somit plötzlich möglich werdenden großen Erfolge – bis hin zum Überleben von an Leukämie-Rezidiv erkrankten Kindern – führten zu einer durchweg positiven Perzeption des Eingriffs. Eine kritische Diskussion über das Vorgehen bei der Spendersuche blieb aus oder wurde, wie die oben zitierten Interviewausschnitte zeigen, nicht zu Ende geführt.

Die Aufmerksamkeit, die das Thema durch die Öffentlichkeit erfahre, sei dann ebenfalls sehr einseitig. Das stellt der Jurist Dr. Adrian Schmidt-Recla fest. Möglichkeiten und Chancen der Transplantation stünden stets im Vordergrund und die Spende von Knochenmark werde als einfache, aber gleichfalls heroische Art dargestellt, das Leben eines Kindes zu retten.

„Ich sehe da wenig Öffentlichkeit. Die Knochenmarkspende ist sehr positiv belegt, wenn es sich um die Spende von Erwachsenen handelt. Da sehen wir ja Spitzensportler mit Wattestäbchen gegen bösartige Krankheiten kämpfen und dann das Logo der DKMS im Hintergrund – das ist die Öffentlichkeit, die das Thema hat. Aber die Knochenmarkspende durch die nicht-einwilligungsfähigen Kinder, die spiegelt sich weder in der juristischen Öffentlichkeit noch in der nicht-juristischen Öffentlichkeit wieder. Das sehe ich zu wenig.“<sup>75</sup>

Eine breite und öffentliche Auseinandersetzung mit der ethischen Problematik bei der Knochenmarkspende Minderjähriger scheint vor dem Hintergrund des Leidensdrucks der Betroffenen, des medizinischen Erfolgs und der positiven Wahrnehmung der Transplantation kaum möglich.

---

<sup>74</sup> Prof. Niethammer, S. 3

<sup>75</sup> Prof. Schmidt-Recla, S. 16

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass auf eine direkte Nachfrage das Vorliegen eines ethischen Konflikts von einigen der behandelnden Medizern und Medizinerinnen zwar durchaus bejaht, der Eingriff selbst dadurch aber nicht infrage gestellt wird. Er wird vielmehr als alternativlos, richtig und trotz allem als ethisch wenig problematisch empfunden und beschrieben und von den Medizern und Medizinerinnen wird er als notwendig und wünschenswert wahrgenommen.

In Bezug auf die zu untersuchende Forschungsfrage zeigen die hier dargestellten unterschiedlichen Aspekte des Problems der Freiwilligkeit Folgendes:

1) Bisher konnte nicht geklärt werden, wie mit dem fremdnützigen Eingriff bei Einwilligungsunfähigen umgegangen werden soll. Die in den Interviews vorkommenden unterschiedlichen Rechtfertigungsmodelle illustrieren, wie unklar die ethische und juristische Legitimation des Eingriffs bis heute geblieben ist.

2) Die Probleme um die Spende Nichteinwilligungsfähiger wurden von Anfang an wahrgenommen. Das zeigen unter anderem die im vorigen Kapitel 5.2. dargestellten Äußerungen in den Bundestagsdebatten, verschiedene Veröffentlichungen, wie die von Pinegger-O'Conner und Bender-Götze (Pinegger-O'Conner G und Bender-Götze Ch, 1980) sowie die hier zitierten Interviewpassagen.

3) Es wurde kein ethischer Standard etabliert, auf dessen Grundlage die Entnahme bei Minderjährigen moralisch eindeutig stattfinden kann. In dieser Hinsicht hat während der gesamten Entwicklung der Stammzelltransplantation kaum eine Veränderung stattgefunden.

## **7. Die Belastungen der Spenderkinder aus der Perspektive der behandelnden Ärzte**

Neben der Auseinandersetzung mit der fraglichen Freiwilligkeit der kindlichen Stammzellspende ist auch die Untersuchung, ob die Spenderkinder durch ihre Spende besonderen Belastungen ausgesetzt sind, von großer Relevanz. Im folgenden Kapitel wird nun beleuchtet, wie die behandelnden Mediziner und Medizinerinnen dies bewerten. Für sie gehört die Entnahme von Knochenmark bei gesunden Kindern zum Alltag. Sehen sie die Spenderkinder durch den Eingriff dennoch auf besondere Weise belastet? In allen Interviews kam diese Frage ausführlich zur Sprache und die entsprechenden Aussagen sollen nun systematisch untersucht werden.

### **7.1. Die besonderen Belastungen der Gewebespende unter Geschwistern**

Einleitend lässt sich feststellen, dass auch bei dieser Thematik große Einigkeit unter den befragten Ärzten und Ärztinnen herrschte: Die Gewebeentnahme sei ein zumutbarer Eingriff, berge aber durchaus Risiken. In den Gesprächen wird deutlich, dass in den Augen der Mediziner und Medizinerinnen vor allem beim Auftreten eines Rezidivs große Schwierigkeiten für die spendenden Geschwisterkinder entstehen:

„Die Kinder, die gespendet haben, haben oft sehr gelitten, wenn eine Knochenmarktransplantation erfolglos war oder wenn ein Rezidiv aufgetreten ist.“<sup>76</sup>

Die Spenderkinder würden in dieser Situation Selbstvorwürfe und Schuldgefühle erleben. Sie hätten das Gefühl, auf eine Art versagt und minderwertiges Gewebe gespendet zu haben.

„Die Kinder haben dann das Gefühl, ‚Mein Knochenmark war nicht gut genug!‘ oder ‚Ich hab es nicht vermocht mein Geschwister zu retten.‘ In dieser Situation sehe ich die Gefahr, dass Spenderkinder das Gefühl haben, es hätte an ihnen gelegen, dass ihr Geschwister verstorben ist.“<sup>77</sup>

Die persönlichen Eindrücke und Erlebnisse der befragten Ärzte und Ärztinnen, die sie in den Gesprächen schildern, decken sich mit publizierten Ergebnissen anderer

---

<sup>76</sup> Anonymisiertes Interview 1, S. 7

<sup>77</sup> Anonymisiertes Interview 1, S. 7

Forschungsarbeiten zu den psychischen Belastungen der Stammzellspende und -transplantation. Auch diese Arbeiten können zeigen, dass die Spenderkinder unter einem Rezidiv besonders leiden und bei einer erfolglosen Spende häufig Schuldgefühle entwickeln:

„In the event of the death of a patient, the donor may experience a profound sense of guilt at having let down the sibling and the family.“

(Freund und Siegel, 1986, S. 248.)

In einigen Fällen würden sich die Geschwisterkinder sogar selbst für den Verlauf der Krankheit verantwortlich fühlen. Kleine Kinder hätten die Vorstellung, durch ihre Wünsche, Träume und Gedanken in den Verlauf der realen Welt eingreifen zu können und würden den schlechten Ausgang der Behandlung auf ihre eigenen „bösen“ Phantasien zurückführen. Einer der interviewten Mediziner beschrieb die Situation der Geschwisterkinder folgendermaßen:

„Kinder haben ja oft weitreichende Phantasien. Die denken beispielsweise manchmal, sie seien Schuld an dem Verlauf, da sie ihrem Bruder oder ihrer Schwester mal etwas Böses gewünscht haben.“<sup>78</sup>

Einen Transplantationsmisserfolg zu verstehen und zu verarbeiten, sei für die spendenden Geschwisterkinder sehr schwer, aber auch schon die Transplantationskomplikationen, wie beispielsweise die chronische GvHD, unter denen die Empfängerkinder zu leiden hätten, seien für die Spenderkinder belastend. Das eigene Geschwisterkind mit den Folgen der Transplantation kämpfen zu sehen und das Wissen, dass für einige von ihnen die eigenen Zellen „verantwortlich“ sind, sei eine große Bürde für die spendenden Kinder:

Der Fund eines HLA-passenden Geschwisterkindes und die Aussicht auf eine erfolgreiche Transplantation weckten bei den Eltern häufig große Hoffnungen. Die Erwartungen der Eltern, die auch die Spenderkinder spüren würden, sei verständlich, dennoch müsse man versuchen, die Eltern auf einen möglichen Misserfolg vorzubereiten. Dies sei auch zum Schutz des spendenden Geschwisterkindes von großer Wichtigkeit, so Dr. Schrum aus Hamburg. Sie versuche den Eltern im Vorfeld zu erklären, dass die übertragenen Stammzellen nichts anderes seien, als ein neues Medikament:

---

<sup>78</sup> Anonymisiertes Interview 1, S. 7

„Ich versuche den Eltern das immer so zu erklären, dass ich (...) sage, es ist toll, dass das Geschwister gepasst hat, aber versuchen sie das in der Familie zu betrachten, so emotionslos wie ein Medikament, was hier verabreicht wird und von dem wir uns Hilfe erhoffen wie von anderen Medikamenten auch.“<sup>79</sup>

Aus nachvollziehbaren Gründen gelänge es vielen Eltern jedoch nicht, genügend Abstand zu Spende und Transplantation zu wahren. Diese Beobachtung deckt sich mit den Beschreibungen Brown und Kellys:

„Despite the harsh explanations of the odds against survival, virtually no one ever expects the transplant to fail.“ (Brown und Kelly, 1976, S. 445)

Häufig würden die Spenderkinder die Hoffnung der Eltern auf Heilung durch die Transplantation aufnehmen und teilen, sich für ihren Ausgang verantwortlich fühlen und bei einem Misserfolg der Transplantation Schuld- und Versagensgefühlen erleben. Besonders anfällig für solche Schuldgefühle seien ältere Kinder und Jugendliche. Kleine Kinder würden die Spende, den Transplantationsprozess und das, was dabei auf dem Spiel steht, noch nicht in Gänze begreifen und daher unter einer nicht gelungenen Transplantation weniger stark leiden. Die Entnahme bei Babys beispielsweise berge für diese keine psychischen Risiken, so Dr. Schmid:

„Wenn wir bei einem Baby entnehmen, dann ist das natürlich kein großer psychischer Eingriff (...), das versteht ja nicht (...), um was es geht.“<sup>80</sup>

Je älter die Kinder hingegen würden, so PD Dr. Feuchtinger, umso mehr Gedanken könnten und würden sie sich machen. Wie bereits oben beschrieben, würden Grundschul- und Kindergartenkinder den Verlauf von Spende und Transplantation häufig auf ihre „magischen“ Gedanken zurückführen, was unter Umständen auch zu einer Belastung der Kinder führen könne. Die größte Wahrscheinlichkeit Schuldgefühle zu entwickeln, hätte aber die Gruppe der jugendlichen Spender und Spenderinnen. Wie bereits in anderen Studien gezeigt, falle es ihnen besonders schwer, mit der Situation zurechtzukommen (Forinder und Posse, 2008).

„Bei Schulkindern ist es schon so, dass die sich oft Gedanken machen, auch schon Grundschul Kinder – man ist verblüfft, wie viele Gedanken (...) und auch welche eigenartigen Vorwürfe sie sich auch machen. (...) Das können ganz banale Dinge sein: Weil ich mich mit meinem Bruder gestritten habe, ihn gehauen habe oder ihn an den Haaren gezogen habe, deswegen hat der sein

---

<sup>79</sup> Dr. Schrum, S. 3

<sup>80</sup> Dr. Schmid, S. 4

Rezidiv. Man muss solche „magischen“ Überlegungen der Kinderwelt berücksichtigen, dass die nicht zu Ängsten oder Schuldgefühlen führen. Die eigentliche Gruppe sind aber natürlich die Jugendlichen, die haben das [die Schuldgefühle] natürlich am stärksten.“<sup>81</sup>

Die von ihnen bei den Spenderkindern beobachteten und beschriebenen (Selbst-) Vorwürfe und Schuldgefühle seien (auch) durch die enge Beziehung der Geschwister unter einander erklärbar, so die befragten Mediziner und Medizinerinnen. Es sei sehr schwierig, den Ausgang und das Ergebnis der eigenen Spende miterleben, so die Einschätzung der Befragten. Bei der Fremdspende stelle sich die Situation anders dar und „die Anonymität des Fremdspenders“ sei „ein großer Gewinn“<sup>82</sup>, erklärt Dr. Schmid. Die Fremdspende habe den Vorteil, dass bei dieser keine Beziehung zwischen Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin bestehe und der Spender/die Spenderin nichts vom Ausgang der Transplantation erfahre. Anders als bei der Geschwisterspende schütze diese Anonymität den Fremdspender/die Fremdspenderin vor Schuld- und Verantwortungsgefühlen bei einem möglichen Misserfolg der Transplantation.

Wie deutlich wird, bezieht sich eine mögliche Schuld nicht nur auf das Empfängerkind, das sich dem Spender/der Spenderin gegenüber „schuldig“ fühlen könnte, da es etwas von ihm oder ihr geschenkt bekommen hat, sondern auch auf eine mögliche Schuld des Spenders/der Spenderin für die Komplikationen oder Nichtfunktion der von ihm oder ihr gespendeten Zellen. Die Familienspende wird von den befragten Medizinerinnen und Medizinerinnen als emotional belastender wahrgenommen als die Fremdspende. Gerade dann, wenn die Transplantation nicht erfolgreich verlaufe, könne aus der Stammzellspende für die spendenden Kinder im Nachhinein eine große Belastung resultieren.

## **7.2. Die familiäre Situation**

Nicht vergessen werden darf nun, dass sich die spendenden Geschwisterkinder ohnehin in einer prekären (Familien)-Situation befinden. Sie sind nicht in erster Linie „Spenderkinder“, sondern Geschwister von krebskranken Kindern. Ende der 90er Jahre begann die psychoonkologische Forschung in der Pädiatrie, neben den

---

<sup>81</sup> Dr. Feuchtinger, S. 13

<sup>82</sup> Dr. Schmid, S. 4

eigentlichen Patienten und Patientinnen vermehrt auch die Geschwister der an Krebs erkrankten Kinder in den Fokus ihrer Untersuchungen zu nehmen (Alderfer et al., 2010; Juen et al., 2013). Die seitdem publizierten Studien zu der psychischen Belastung von Geschwistern kranker Kinder kamen zwar zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen und – wie eingangs dargestellt – fehlen nach wie vor zuverlässige und belastbare Untersuchungen, die speziell die Situation der spendenden Geschwister beleuchten, doch schon 1987 sprachen Carr-Gregg und White in ihrer damals veröffentlichten Arbeit über Geschwisterkinder von pädiatrischen Krebspatienten und Krebspatientinnen von einer „*population at risk*“ (Carr-Gregg und White, 1987) und Packman schrieb 1999:

„For donor siblings, BMT involves the psychological shock of surgical intervention followed by ongoing stress.“ (Packman, 1999)

Die Erkrankung eines Bruders oder einer Schwester bedeutet für die jeweiligen Geschwisterkinder eine dramatische Veränderung ihrer Familien- und Beziehungswelt. Neben der Bewältigung ihrer eigenen Trauer und der Angst, die durch die Erkrankung bei ihnen ausgelöst wird, müssen sie auch mit der plötzlich veränderten Familiensituation zurechtkommen. Die Eltern sind durch die Sorge um ihr erkranktes Kind emotional, aber – durch die vielen Krankenhausaufenthalte – auch physisch häufig nicht mehr ausreichend erreichbar (Pantenaude et al., 1979; Sharpe und Rossiter, 2002). Bevor es überhaupt zu einer Transplantation komme, habe der Patient oder die Patientin in der Regel schon eine lange Zeit im Krankenhaus verbracht und „*während dieser Zeit kommt es häufig dazu, dass das gesunde Kind den Eindruck hat, dass es nur die zweite Geige spielt und vernachlässigt wird.*“<sup>83</sup>, so Dr. Müller. Die Ärztin Dr. Strauß beschreibt die Situation so:

„Die Geschwister werden schlechter in der Schule, die machen wieder ins Bett. Eine Transplantation oder überhaupt eine lebensbedrohliche Erkrankung (...) ist eine Zerreißprobe für die ganze Familie (...), ein Leben wie auf einem anderen Stern. Es gelten plötzlich ganz andere Gesetze. (...) Es ist immer eine Sache, die in der ganzen Familie abläuft. Sicher ist nur einer krank, aber das spiegelt sich ja auf die ganze Familie zurück (...) Viele Ehen gehen kaputt.“<sup>84</sup>

Weiter spricht sie von Hassgefühlen, die sich zwischen den Geschwistern entwickeln könnten. Einer der interviewten Mediziner erinnert sich in diesem Zusammenhang

---

<sup>83</sup> Prof. Müller, S. 7

<sup>84</sup> Dr. Strauß, S. 7ff.

sogar an die Ablehnung einer Spenderin. Fast alle befragten Mediziner und Medizinerinnen können von Situationen berichten, in denen sie sehr deutlich mit dem Leid der Spenderkinder konfrontiert waren. Eine Situation, in der sich ein Geschwisterkind so sehr vernachlässigt fühlt, dass es nicht mehr bereit ist, für die erkrankte Schwester zu spenden, bleibt möglicherweise die Ausnahme, verdeutlicht aber die Not des potentiellen Spenderkindes und wird auch in der Literatur beschrieben:

„One eight-year-old donor entered crying, saying she didn't want to give her bone marrow.“ (Patenaude et al., 1979, S. 414)

### **7.3. Entwicklungen in der pädiatrischen Onkologie: breitere Unterstützung für betroffene Familien**

Das in allen oben zitierten Aussagen deutlich werdende Bewusstsein der Ärzte und Ärztinnen für die Nöte der (spendenden) Geschwisterkinder ist keine Selbstverständlichkeit. Die Hinwendung zu den psychischen Aspekten der Stammzelltransplantation und –spende habe, so berichtet beispielsweise Dr. Schmid, erst in den letzten zwei Jahrzehnten stattgefunden:

„Ganz die Anfangszeiten habe ich nicht mitbekommen, so die ersten zehn Jahre nicht. Es ist ja immer beschrieben worden, dass die Kinder da gar nicht aufgeklärt wurden (...), dass das Wort Krebs kaum gefallen ist. Ich bin in einer Zeit gekommen, wo man schon mehr aufgeklärt hat und den Kindern gesagt hat, was sie haben und was wir tun und natürlich den Eltern immer die Wahrheit gesagt hat. (...) Wir hatten natürlich am Anfang nicht das große psychosoziale Team, wie wir es heute haben und es hat erstmal die Medizin im Vordergrund gestanden, weil viel nicht geklappt hat. Viele Kinder sind trotz Transplantation gestorben. Wir hatten damals ja nur Familienspender und keine Fremdspender. Da hat sich schon viel gewandelt und die Betreuung ist sicherlich auch besser geworden im Vergleich zu früher. (...) Dadurch, dass wir ja schöne Erfolge in der Kinderonkologie haben, ist jetzt mehr und mehr der Mensch im Mittelpunkt. (...) Da gehört natürlich die Familie und die Frage, was macht der Spender, was machen die Eltern, mit dazu.“<sup>85</sup>

---

<sup>85</sup> Dr. Schmid, S. 5ff.

Schmid beschreibt, wie erst durch den zunehmenden Erfolg der Transplantation und somit einer sichereren Beherrschung der einzelnen Erkrankungen Raum geschaffen wurde für die Hinwendung zu anderen Aspekten der Behandlung. Diese Beobachtung wird auch durch verschiedene Veröffentlichungen belegt, in denen ein veränderter Umgang mit pädiatrischen Patienten und Patientinnen und ihren Erkrankungen festgestellt wird (Dunkel-Schetter et al. 1992; DeMarinis et al., 2009; Baker et al., 2010; Kelly et al., 2012; Kisch et al., 2012; Wu et al., 2012; Thompson et al., 2013; Manookian et al., 2014). War zunächst allein der Kampf gegen den Krebs, der medizinische Behandlungserfolg, das erklärte Ziel aller Bemühungen, wurde nach und nach auch der psychologischen Betreuung der Patienten und Patientinnen eine größere Wichtigkeit beigemessen (Popkin und Moldow, 1977; Pfefferbaum et al., 1977; Pfefferbaum et al., 1978; Rauck und Grovas, 1999) und es wurde schlussendlich auch die Betreuung der ganzen Familie einschließlich der stammzellspendenden Geschwisterkinder in den Blick genommen.

„In den 80er oder 90er Jahren hat man versucht, in den meisten onkologischen Zentren ein psychosoziales Team zu integrieren (...), aber die können dann natürlich in der Situation nur so eine Art Akutbegleitung machen. Das ist schon sehr in den Fokus gerückt, aber es wird leider in den meisten Kliniken nicht über den allgemeinen Pflegesatz abgerechnet. Die meisten psychosozialen Mitarbeiter sind über Drittmittel und über Elternvereine angestellt, obwohl das eigentlich etwas ganz Zentrales ist.“<sup>86</sup>

Aufgrund der großen psychischen Belastung für die spendenden Kinder und ihre Familien sei eine selbstverständliche professionelle Betreuung sehr wichtig. Während der gesamten Behandlung und auch danach müsse die betroffene Familie die größtmögliche Unterstützung erfahren. Eine nicht erfolgreiche Transplantation bringe, wie oben bereits beschrieben, eine besondere Dramatik und gerade die spendenden Geschwister bräuchten in dieser Situation viel Zuwendung.

„Man muss (...) die Spenderkinder, die Geschwister, führen und (...) viele Gespräche und Begleitungen machen. (...) Es hat keinen Sinn, freiwillige Helfer zu haben, die dann versuchen, irgendwie zu retten und Gespräche zu machen. Nein, ein professionelles Team, das sich damit auskennt und die Kinder richtig

---

<sup>86</sup> Dr. Strauß, S. 6ff. und S. 8

gut leitet und sagen kann: ‚Nein, es [das Rezidiv] liegt nicht an dir. Du hast ja schon alles gegeben.‘<sup>87</sup>

Ein professionelles Team, das sich um die Familien und die Spenderkinder kümmert, sei auch deshalb wichtig, da sich die behandelnden Ärzte und Ärztinnen auf den KMT-Stationen in erster Linie um ihre Patienten und Patientinnen kümmern müssten. Die Behandlung und Betreuung, die (krebs-) kranke Kinder benötigen, sei sehr umfassend (Baker et al., 2007). Natürlich versuche man trotzdem, alles und jeden in den Blick zu nehmen, doch das könne vor dem Hintergrund dieser zeit- und arbeitsintensiven Betreuung nicht immer gelingen. Priorität für den behandelnden Mediziner und die behandelnde Medizinerin habe stets der kranke Patient bzw. die kranke Patientin:

„Unser primäres Ziel ist, die kranken Patienten zu behandeln. Wir sind natürlich geneigt, das als oberstes Interesse zu stellen, dem alles andere unterzuordnen. (...) Kinder und Krebs, das ist einfach das Worst Case Szenario ganz vieler Menschen. Und die machen, dass alles in Bewegung gesetzt wird und das machen natürlich auch wir behandelnden Ärzte. Die haben kein Verständnis für andere Probleme, sondern das ist das einzig Wichtige. Und das ist auch gut so, dass das so ist. Aber vor dem muss man die Geschwister ein Stück weit schützen.“<sup>88</sup>

Prof. Niethammer, Pionier der deutschen Stammzelltransplantation, erinnert sich während des Gesprächs: Ihm sei das Problem, dass sich zu wenig um die Spender und Spenderinnen gekümmert werde, schon lange bewusst. Durch den Umgang mit den spendenden Geschwisterkindern sei ihm früh klar geworden, wie alleine diese in manchen Situationen seien:

„Ganz deutlich hat das mal ein kleines Mädchen gemacht, eine Spenderin. Da ist mir aufgegangen, dass man sich hinterher viel mehr um die Spender kümmern muss. Das haben wir am Anfang nicht gemacht, das muss ich schon sagen. Wir haben mit den Spendern geredet, aber wenn es dann vorbei war, war es vorbei. Da traf ich zufällig ein kleines Mädchen wieder, die Spenderin für ihren Bruder gewesen war – der Bruder ist gestorben in der Transplantation – und dann hat sie gesagt – sie war eine kleine Schwäbin, deswegen hat sie den Ausdruck benutzt: ‚Wenn ich das *gerner* gemacht hätte,

---

<sup>87</sup> Dr. Schmid, S. 4ff

<sup>88</sup> Dr. Feuchtinger, S. 4

wäre es dann gut gegangen?’ Und besser kann man eigentlich die Last, die auf diesen Kindern liegt, nicht beschreiben.“<sup>89</sup>

Diese Aussage enthält einen weiteren wichtigen Hinweis, der in der Literatur bisher weitgehend unbeachtet geblieben ist: Das spendende Kind kann in seiner subjektiven Ideenwelt einen Zusammenhang zwischen seinen Gefühlen sehen, die es bei der Spende hatte („es *gerner* gemacht haben“) und dem Erfolg der Transplantation. Wenn es diesen Zusammenhang sieht, ergibt sich subjektiv für das Kind eine Verantwortung für seine Gefühle: Es soll die richtigen Gefühle bei der Spende haben. Dieses subjektive Verantwortungsgefühl für die eigenen Gefühle kann eine weitere Belastung darstellen, die für das Spenderkind im Verlauf des Transplantationsprozesses relevant werden könnte.

Das erhobene Interviewmaterial zeigt auf der einen Seite, dass das Problem um die (psychischen) Belastungen für die Spenderkinder den meisten Beteiligten bewusst ist. Es zeigt auf der anderen Seite – und das insbesondere am letzten Zitat – aber auch, dass einige Aspekte der Spende und einige Belastungen, denen die Spenderkinder ausgesetzt sind noch nicht vollständig erfasst, untersucht und verstanden worden sind und dass eine *ausreichende* Versorgung für die Spenderkinder bis heute nicht existiert. Prof. Niethammer antwortet auf die Frage nach einem Nachsorgeprogramm für die Spenderkinder:

„Ein richtig gutes Nachsorgeprogramm für die Spender gibt es, glaube ich, immer noch nicht. Ich hab gerade (...) mit einer Pädiaterin in Seattle gesprochen (...) und da haben wir uns auch drüber unterhalten, dass das mit den Spendern, immer noch ein bisschen ein Problem ist. Man ist sich diesen Problems bewusst und man versucht das zu regeln, aber man muss auch immer wieder sagen, man hat mit dem Patienten so genug zu tun.“<sup>90</sup>

Niethammer postuliert, dass es trotz aller Bemühungen nach wie vor kein gutes Nachsorgeprogramm für die Spenderkinder gäbe. Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen, die in erster Linie die Verantwortung für ihre kranken Patienten und Patientinnen zu tragen hätten, seien mit der zusätzlichen Betreuung der Spenderkinder überfordert. Die Priorität der involvierten Mediziner und Medizinerinnen liege eben nicht bei den spendenden Geschwisterkindern, sondern an anderer Stelle – und *müsse* auch an anderer Stelle liegen. Die behandelnden Ärzte und

---

<sup>89</sup> Prof. Niethammer, S. 16f.; vgl. außerdem: Niethammer, 2008 und Niethammer, 2010.

<sup>90</sup> Prof. Niethammer, S. 16f.

Ärztinnen und auch die betroffenen Eltern sind in erster Linie in Sorge um das erkrankte Kind. Untersuchungen aus Amerika, die sich mit dem Erleben von Spenderkindern beschäftigt haben, können das bestätigen und nachweisen, dass ihre Betreuung oft mangelhaft sei. Packman et al. schrieben in ihrer Arbeit von 1996:

„Although the family’s investment in the donor before the donation was considerable and supportive, the family’s focus returned to the patient shortly after the transplant. Many donors felt especially lonely after their surgery. (...) One girl explained why she did not talk to anyone about how she was feeling as follows: ‘No one really asked me, and I... didn’t have anybody to talk to about it.’“ (Packman et al., 1997, S. 96.)

Und forderten 2010 weiter:

„Studies are needed that focus on interventions that could be useful for reducing the negative effect of HSCT experience on siblings.“ (Packman et al., 2010, S. 1138)

Aus den geschilderten Erlebnissen der Mediziner und Medizinerinnen und ihren hier dargestellten Beobachtungen sowie den veröffentlichten Forschungsergebnissen ergibt sich die Frage, wer zuständig ist – wer zuständig sein kann und will – für die Sorge um die (spendenden) Geschwisterkinder.

#### **7.4. Diskussion**

Die befragten Mediziner und Medizinerinnen berichten sehr offen und eindrücklich von den Nöten und Sorgen, die sie bei den Spenderkindern wahrnehmen.

Konkret berichten sie über die schwierigen Situationen, die durch Transplantationskomplikationen, den Misserfolg einer Transplantation oder der Entwicklung eines Rezidivs entstünden und die bei den spendenden Geschwistern mit zum Teil massiven Schuldgefühlen verbunden seien (1). Ältere Kinder und Jugendliche seien besonders gefährdet, Schuldgefühle zu entwickeln (2), aber auch jüngere Kinder fühlten sich häufig für den Verlauf der Transplantation verantwortlich. So würden einige Kinder eine Verbindung herstellen zwischen ihren eigenen Gefühlen hinsichtlich der Spende und deren Ausgang. So entstehe ein subjektives Gefühl von Verantwortung für die eigenen Gefühle (3). Die enge Beziehung der Geschwister untereinander sowie das Miterleben des Transplantationsausgangs mache die Stammzellspende unter Geschwistern zu einer deutlich belastenderen

Erfahrung als die Fremdspende (4). Des Weiteren befänden sich die Spenderkinder häufig in einer schwierigen familiären Situation: Durch die Erkrankungen des Geschwisterkindes würden sie sich auf der einen Seite häufig zurückgesetzt und vernachlässigt fühlen (5) und auf der anderen Seite die Erwartungen und Hoffnungen der Eltern hinsichtlich der Spende spüren (6), die keinen Raum für ablehnende Gefühle ließe (7).

Für die Mediziner und Medizinerinnen sind diese Belastungen aber nicht unzumutbar und auch nicht zu groß und gravierend, als dass man wegen ihnen die Spende durch Geschwisterkinder unterlassen oder sie durch ein anderes Verfahren, das heißt durch die Transplantation mit Gewebe eines erwachsenen Spenders oder einer erwachsenen Spenderin ersetzen müsste. Dennoch sind die Belastungen real vorhanden und werden als solche auch wahrgenommen.

Hinsichtlich der hier untersuchten Forschungsfrage ist festzuhalten, dass viele Mediziner und Medizinerinnen von einem zunehmend größer werdenden Bewusstsein auf den pädiatrischen (KMT-) Stationen für die psychischen Aspekte der Spende und die Auswirkungen schwerer Krankheiten auf die gesamte betroffene Familie berichteten. Zu Beginn der Stammzelltransplantation sei dieses Bewusstsein noch nicht oder zumindest deutlich weniger ausgeprägt gewesen. Mittlerweile werde die Wichtigkeit der in diesem Zusammenhang nötigen Hilfe- und Unterstützungssysteme aber von immer mehr Verantwortlichen erkannt. Diese Darstellung erscheint schlüssig und ist vor dem Hintergrund einer immer ganzheitlich werdenden Behandlung in der Pädiatrie nachvollziehbar. Die Darstellungen älterer Mediziner und Medizinerinnen wie beispielsweise die Niethammers zeigen aber auch, dass auf persönlicher Ebene schon bei Einführung der Methode, das heißt bereits in den 70er Jahren, die Belastungen der Spenderkinder wahrgenommen wurden.

Verändert hat sich sicherlich das Betreuungs- und Nachsorgesystem für die spendenden Kinder, wobei nicht klar ist, wie gut dieses inzwischen ist. Einige Mediziner und Medizinerinnen sehen die Geschwisterkinder durch das Psychosoziale Team auf ihren Station heute ausreichend betreut, andere wie Prof. Niethammer bezweifeln dies und fordern für die Zukunft noch bessere Strukturen, um den spendenden Kindern wenigstens einen Teil ihrer Last abzunehmen.

Eindeutig ist das Votum der behandelnden Mediziner und Medizinerinnen, dass eine professionelle, umfassende und selbstverständliche Betreuung der Spenderkinder notwendig ist.

Die Schilderung von Dr. Strauß, dass viele der über die medizinische Versorgung hinausgehenden Angebote durch Spenden und andere Drittmittel finanziert werden müssen, erschreckt, da die oben zitierten Äußerungen über die Belastungen, denen die Spenderkinder ausgesetzt sind, deutlich werden lassen, wie wichtig eine zuverlässige, regelhafte Versorgung ist.

## 8. Geschwisterkinder oder Fremdspender?

### Das Subsidiaritätsprinzip im Gewebegesetz und in der klinischen Praxis

In den vorangegangenen Auswertungskapiteln wurde der Frage der Freiwilligkeit bei Stammzellspenden unter Geschwistern nachgegangen und die besondere Belastungssituation der Spenderkinder aus der Perspektive der behandelnden Ärzte und Ärztinnen untersucht. Die pädiatrische Stammzelltransplantation hat neben medizinischen und ethischen aber auch juristische Implikationen. Einem besonderen Problem soll nun im folgenden Kapitel nachgegangen werden: Es handelt sich um die Frage nach der Spenderhierarchie bei der pädiatrischen Stammzelltransplantation. Es wird untersucht, ob minderjährige Geschwister primär oder sogar bevorzugt als Spender bzw. Spenderinnen für erkrankte Kinder herangezogen werden oder nur als letzte Alternative, wenn kein erwachsener, einwilligungsfähiger Spender oder keine erwachsene, einwilligungsfähige Spenderin zur Verfügung steht.

Das heute gültige Gewebegesetz schreibt hinsichtlich der Spendersuche eine klare Hierarchie vor. Minderjährige Geschwister kommen laut Gesetz nur dann für eine Spende in Frage, wenn sich kein passender erwachsener Spender bzw. keine passende erwachsene Spenderin für die notwendige Transplantation finden lässt. Da in der medizinischen Fachliteratur aber ein anderes Vorgehen bei der Spendersuche beschrieben wird<sup>91</sup>, soll nun anhand der durchgeführten Interviews untersucht werden, wie die befragten Experten und Expertinnen das Problem der Subsidiarität bewerten. Mit dem Prinzip der Subsidiarität ist im Fall der pädiatrischen Stammzelltransplantation gemeint, dass vor der Gewebetypisierung der Familie und des daraus möglicherweise resultierenden positiven HLA-Matches eines einwilligungsunfähigen Geschwisterkindes mit anschließender Transplantation eine Fremdspendersuche eingeleitet oder eine haploidente Transplantation erwogen werden muss. Die Spende nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger ist als

---

<sup>91</sup> Siehe dazu beispielsweise die Veröffentlichungen im Informationsportal [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH):

**„Wie sind die Prioritäten bei der Spendersuche?“**

**1. Wahl:** HLA-identische Geschwister

**2. Wahl:** HLA-identische Fremdspender

**3. Wahl:** teilweise passender Familienspender (z.B. haploidente SZT)“

(Tallen G, Kühl J: Spendersuche (HLA-Typisierung). [Kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de), Stand 16.09.2013);

Siehe außerdem in dieser Arbeit Kapitel 4.6. Die Geschwisterspende.

nachrangig, als subsidiär, zu betrachten und nur dann eine Option, wenn alle anderen Alternativen ausgeschlossen wurden.

Die verschiedenen Perspektiven der befragten Expertinnen und Experten, welche zu unterschiedlichen Einschätzungen und Bewertungen der Sachverhalte führten, sollen in diesem Kapitel dargestellt und diskutiert werden. Die Gründe, die die interviewten Experten und Expertinnen für oder gegen die unterschiedlichen Vorgehensweisen vorbringen, werden einander gegenübergestellt und diskutiert.

Die Auswertung des folgenden Kapitels stützt sich auf die im Methodikteil beschriebene Dokumentenanalyse der Materialien, die im Zuge der Gewebegesetzverabschiedung entstanden sind. Darüber hinaus werden in diesem Kapitel neben den Interviews mit den befragten Medizinern und Medizinerinnen insbesondere auch die drei zusätzlichen mit juristischen und bioethischen Experten und Expertinnen geführten Interviews ausgewertet. An dieser Stelle findet also explizit auch die Einbeziehung des erhobenen Kontextwissens statt.

### **8.1. Das praktizierte Modell und seine Begründung**

Folgt man dem Gewebegesetz, müsste vor der Gewebetypisierung der Familie und dem daraus möglicherweise resultierenden positiven HLA-Match eines einwilligungsunfähigen Geschwisterkindes mit anschließender Transplantation eine Fremdspendersuche (vgl. Harvey et al., 2012) eingeleitet oder eine haploidente Transplantation (vgl. Klingebiel et al., 2010) erwogen werden. Bereits in der Anhörung des Gesundheitsausschusses noch vor Verabschiedung des Gesetzes wiesen aber die angehörten Ärztevertreter darauf hin, dass die pädiatrischen Hämatologen und Hämatologinnen die Geschwisterspende favorisieren. Prof. Klingebiel führte damals aus, dass die Knochenmarkentnahme bei Kindern eine geübte und sichere Praxis sei und man im Hinblick auf die Familiensituation davon ausgehen könne, mit der Entnahme im *besten Interesse* des spendenden Kindes zu handeln (siehe Kapitel 5.2.2.). Diese und andere Aussagen der Ärztevertreterinnen machten deutlich, dass schon vor Gesetzesverabschiedung an der Umsetzung der neuen, durch das Gesetz vorgegebenen Reihung – erst die Abklärung möglicher erwachsener Spender und Spenderinnen, dann die Erwägung kindlicher Spender und Spenderinnen – in der Praxis gezweifelt werden musste.

Der passende Geschwisterspender oder die passenden Geschwisterspenderin war die erste Wahl bei der pädiatrischen Stammzelltransplantation und dies blieb auch nach Einführung des Gewebegesetzes unverändert. Die geführten Interviews können bestätigen, dass die durch das Gesetz vorgegebene Reihenfolge in der Praxis nicht eingehalten wurde und wird. Die zu den Spenderpräferenzen auf ihren Stationen befragten Ärzte und Ärztinnen gaben in den Interviews einheitlich an, dass in der medizinischen Praxis bis auf wenige Ausnahmen, nach wie vor der HLA-identische Geschwisterspender oder die HLA-identische Geschwisterspenderin allen anderen Spendern und Spenderinnen vorgezogen werde. PD Dr. Irene Schmid:

„Die Transplantation von einem Familienspender gilt immer noch als die beste – das ist ganz eindeutig, mit allem Drum und Dran. Sie ist am einfachsten, am besten und birgt am wenigsten Komplikationen. Das muss man ganz klar sagen. Selbst wenn man dann später noch ein Problem hat, ist ein Geschwisterspender immer noch besser zur Hand als ein Fremdspender.“<sup>92</sup>

Keiner der befragten Ärzte und Ärztinnen gab an, vor der Gewebetypisierung der Familie eine andere Form der Gewebespende in Erwägung zu ziehen. Das im Gesetz geforderte Vorgehen steht also im Widerspruch zu dem in den Zentren für pädiatrische Stammzelltransplantationen praktizierten Verfahren.

Die großen therapeutischen Erfolge, die durch die Gewebespende HLA-passender Geschwisterspender und Geschwisterspenderinnen möglich wurden, und auch die Behandlungsrichtlinien, welche die Priorisierung der Familientypisierung vorschreiben<sup>93</sup>, bestätigen die Bevorzugung der Familienspender. Zudem sei, so einer der befragten Ärzte, auch nicht klar, wie das Gewebegesetz zu interpretieren sei:

„Sie [die Kinder] dürfen nur dann spenden, wenn es keinen geeigneten Spender gibt, aber man kann jetzt natürlich lange darüber nachdenken – und das hat der Gesetzgeber leider nicht klar formuliert – ob ‚kein Spender‘ heißt, ‚kein genotypisch identischer Spender‘ oder ‚kein HLA-identischer Fremdspender‘.“<sup>94</sup>

Nun stellt sich die Frage, ob das Gewebegesetz tatsächlich zu ungenau formuliert ist, sodass es Interpretationsspielräume enthält, wodurch sich die aktuelle Praxis

---

<sup>92</sup> PD Dr. Schmid, S. 13

<sup>93</sup> Siehe beispielsweise die Therapierichtlinien der GPOH zur Thalassaemia major, Stand 2010: „Eine kurative Therapiemöglichkeit besteht in der hämatopoetischen Stammzelltransplantation (SZT). Bei Vorhandensein eines HLA-identischen verwandten Spenders (Geschwister) gilt diese bei Patienten mit Thalassaemia major als Therapie der Wahl.“ (S. 4)

<sup>94</sup> Anonymisiertes Experteninterview 1, S. 5

rechtfertigen lässt, ob es von den verantwortlichen Medizinerinnen und Medizinern umgedeutet oder ob ihm aus guten Gründen keine Folge geleistet wird.

In der oben zitierten Aussage wird ein Interpretationsspielraum eröffnet, der die Bevorzugung der Familienspende möglicherweise rechtfertigen könnte: Wenn „kein Spender/keine Spenderin“ heißt: „kein genotypisch identischer Spender/keine genotypisch identische Spenderin“, dann ist die Familienspende in dem Fall gestattet, in dem kein HLA-identischer Fremdspender/eine HLA-identische Fremdspenderin gefunden werden kann. Denn Fremdspender und Fremdspenderinnen, auch wenn sie HLA-identisch sind, sind nicht genotypisch identisch. Ob diese Interpretation allerdings rechtlich zulässig ist, ist bisher nicht geklärt. Es könnte durchaus sein, dass der Gesetzgeber mit dem Subsidiaritätsprinzip in Kauf genommen hat, dass auch unwesentlich schlechter passende Fremdspender und Fremdspenderinnen vor dem Geschwisterspender oder der Geschwisterspenderin berücksichtigt werden sollen, dass also geringfügige medizinische Risiken in Kauf genommen werden sollen, um die Geschwister zu schützen.

Über die Formulierungen des Gesetzes und seine Auslegungen lässt sich demnach offenbar streiten. Fest steht aber, so die Evidenz aus den Interviews, dass sich die medizinische Praxis seit der Einführung der Methode in den 70er Jahren zwar in vielerlei Hinsicht weiterentwickelt hat, die Präferenz für einen passenden Familienspender oder eine passende Familienspenderin gegenüber den Fremd Spendern und Fremdspenderinnen aber unverändert geblieben ist. Dies entspricht internationaler *best practice* (Vgl. Marsh et al., 2009; Hurley et al. 2012). Ungeachtet der unterschiedlichen Rechtslagen in den verschiedenen Jahrzehnten wurden Geschwisterkinder bevorzugt als Stammzellspender und -spenderinnen herangezogen. Die Überzeugung, dabei das Richtige zu tun und das Leben kranker Kinder zu retten, ließ eine wortgetreue Ausführung der gesetzlichen Vorschriften stets in den Hintergrund rücken. Im Gespräch mit Prof. Niethammer wird dies sehr deutlich ausgedrückt:

„Busch: Hatten Sie während Ihrer Arbeit das Gefühl, man bräuchte auf dem Gebiet eine bessere gesetzliche Regelung? Es gab ja eine lange Zeit gar nichts, gar keine klare Regulierung. Haben Sie gedacht, man bräuchte da eigentlich klarere Verbindlichkeiten?

Niethammer: Verbindlichkeiten bräuchte man, ja. Wobei mich das nicht davon abgehalten hat, es [die Transplantation und die dazugehörige

Gewebeentnahme] trotzdem zu tun. Es ist notwendig, dass man versucht, schwierige und auch ethisch problematische Dinge gesetzlich zu fassen. Aber dass dies noch nicht gelungen war, hat mich von nichts abgehalten.

Busch: Auch nach 1997, nach der Verabschiedung des TPG nicht? [...] Rein rechtlich war ab da die Knochenmarkspende Minderjähriger ja dann eigentlich verboten.

Niethammer: Ja, aber [...] ich war überzeugt, dass das [die Transplantation und die dazugehörige Gewebeentnahme] richtig ist. Ich wäre auch vor Gericht marschiert, als Angeklagter, wenn man mich deswegen verklagt hätte, weil ich überzeugt war: Das ist richtig.“<sup>95</sup>

Die Diskrepanz zwischen dem tatsächlichen medizinischen Vorgehen und der aktuellen Gesetzeslage ist unverkennbar. Aus ärztlicher Sicht liegt das Problem auf der Seite des Gesetzes. Immer wieder übte die Bundesärztekammer während des Gesetzgebungsverfahrens in ihren Stellungnahmen Kritik an einzelnen Teilen des Gewebegesetzes. Scharf kritisiert wurde unter anderem die Unterstellung aller Gewebe unter das AMG, die unklare und undifferenzierte Verwendung bestimmter Begriffe (wie etwa des Begriffs „Keimzellen“) und eine zunehmende Kommerzialisierung der postmortalen Gewebegewinnung und Gewebetransplantation. Überraschenderweise forderte die Bundesärztekammer allerdings nie eine eindeutige Regelung für die Herannahme von kindlichen Stammzellspendern und -spenderinnen.<sup>96</sup> In den geführten Interviews lässt sich diese Beobachtung fortsetzen. Kritik am Gewebegesetz gibt es immer wieder – allerdings nie in Bezug auf die Regelung der kindlichen Spende. Von ärztlicher Seite wird die Einwilligung in die Spende durch die Erziehungssorgeberechtigten, also in den allermeisten Fällen durch die Eltern, als ausreichende Legitimation der fremdnützigen Spende verstanden. Prof. Ehninger erklärte in der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit, dass man von der noch in den 80er Jahren üblichen Praxis, bei der Spende durch Minderjährige das Vormundschaftsgericht einzuschalten, abgekommen sei und festgestellt habe, dass

---

<sup>95</sup> Prof. Niethammer, S. 23ff.

<sup>96</sup> Siehe dazu die Stellungnahmen der Bundesärztekammer zum Gewebegesetz (04.05.2006; 04.09.2006; 27.01.2007).

„im Familienkontext eine Freiwilligkeit vorliegt und die Vertretungsberechtigten sowohl für das kranke wie auch für das Spenderkind entscheiden können.“

(BT-Drs. 16/3146, S. 10.)

Diese Einschätzung wird im Interview von Prof. Niethammer bestätigt:

„Wir haben für jede einzelne Transplantation am Anfang eine kleine Ethikkommission gehabt [...]. Da haben wir in jedem einzelnen Fall sehr genau analysiert, ob irgendwo ein Problem sein könnte, und dann wurde in den ersten Jahren ein Vormund eingerichtet [...]. Das haben wir bis 1980/81 gemacht, dann kam ein neuer Landgerichtspräsident und der hat mich dann angerufen und gesagt, ‚Was soll eigentlich der ganze Unsinn? Der Pfleger<sup>97</sup> kann das eigentlich auch nicht entscheiden, wir müssen uns doch einig sein, dass das [die geschwisterliche Knochenmarkspende] richtig ist.‘ So haben wir das dann aufgegeben.“<sup>98</sup>

Der Individualschutz der Geschwisterkinder erfahre durch die Spende zwar eine Einschränkung, dies geschehe aber zugunsten einer lange erprobten und erfolgversprechenden, in einigen Fällen sogar lebensrettenden, Transplantation und sei deshalb rechtmäßig, so die Einschätzung der Mediziner und Medizinerinnen. Dem im Rahmen der Interviews formulierten Einwand, dass ihr Handeln aus juristischer Sicht möglicherweise eine Missachtung der aktuellen gesetzlichen Vorgabe darstelle, begegnen die Praktiker und Praktikerinnen mit dem Hinweis auf aktuelle Behandlungsrichtlinien. Sie verweisen auf die großen Erfolge des Eingriffs und verwenden eine enge Deutung des Kriteriums „kein Spender/keine Spenderin“ im Sinn von „kein HLA-identischer Spender/keine HLA-identische Spenderin“.

Die Einschätzung der Ärzte und Ärztinnen beruht also zum einen auf der besonders am Anfang der Transplantationspraxis erlebten Alternativlosigkeit des Eingriffs (i), der sich daran anschließenden langen, erfolgreichen Geschichte der geschwisterlichen Spende und der daraus resultierenden Etablierung des Eingriffs (ii), auf dem medizinischen Erfolg der Methode (iii) und auf der Tatsache, dass die Geschwister eben einfach „da seien“, was praktisch wäre (iv).

---

<sup>97</sup> Gemeint ist in diesem Fall der für das spendende Kind eingerichtete Vormund.

<sup>98</sup> Prof. Niethammer, S. 20f

„Ich glaube, es geht noch immer nichts daran vorbei, dass man glücklich ist, wenn man einen [passenden] Bruder oder eine [passende] Schwester hat.“<sup>99</sup>

So fasst Dr. Strauß am Ende des Interviews zusammen.

## 8.2. Die Kritik am praktizierten Modell

Vertreter und Vertreterinnen der Bioethik und des Rechts kritisierten sowohl im Rahmen der Bundestagsdebatte als auch in den geführten Interviews den Umgang mit den kindlichen Spenden in der Praxis sowie die Regelungen des Gesetzes. Die befragten Medizinrechtler bezweifelten ebenso wie die in der Bundestagsdebatte gehörten Vertreter und Vertreterinnen der Bioethik und der Kirchen- und Behindertenverbände, dass die spendenden Geschwisterkinder durch das aktuelle Gesetz einen ausreichenden Schutz erfahren. Das Gewebegesetz, so ihr Vorwurf, berge die Gefahr der Instrumentalisierung und Ausbeutung einer eigentlich besonders schutzbedürftigen Gruppe der Gesellschaft, der nichteinwilligungsfähigen Minderjährigen. Die Gewebeentnahme bei einem nichteinwilligungsfähigen Menschen, der sich nicht selbst und nicht freiwillig für eine Spende entscheiden könne, sei entweder gar nicht oder nur in besonderen Ausnahmefällen, das heißt als letzter Ausweg zulässig. Das Kommissariat der Deutschen Bischöfe schreibt in seiner Stellungnahme während des Gesetzgebungsverfahrens dazu:

„Wird der Mensch als Mittel zum Zweck instrumentalisiert und damit zum bloßen Objekt des Handels anderer gemacht, liegt ein Verstoß gegen die Menschenwürde vor.“ (Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(33), S. 2.)

Die durch das Gewebegesetz legalisierte Spende nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger zu Gunsten ihrer Geschwisterkinder sei mit dem höchsten Grundsatz unseres Werte- und Rechtssystems nicht zu vereinbaren, so Prof. Kern:

„Wenn wir die Menschenwürde ernst nehmen, dann können wir in dem Bereich keine Eingriffe machen.“<sup>100</sup>

Prof. Sigrid Graumann hält das Gesetz im Hinblick auf die Einbeziehung Minderjähriger für eine unzulässige Lockerung der bisherigen Praxis. Das Gesetz berge die Gefahr, dass ihre Spende, die bis dahin als *ultima ratio* begriffen und einzelfallorientiert als übergesetzlicher Notstand behandelt wurde, zur Routine

---

<sup>99</sup> Dr. Strauß, S. 16

<sup>100</sup> Prof. Kern, S. 16

werde. Als Ausschussmitglied nahm Graumann während des Gesetzgebungsverfahrens Stellung:

„Die Begründung der problematischen Gesetzesänderung ist die Legalisierung einer bestehenden Praxis, die bisher in einem Graubereich stattfindet. Allerdings hat dieser ‚rechtliche Graubereich‘ bislang ein umsichtiges und zurückhaltendes Vorgehen garantiert. [...] Die jetzige generelle Regelung aber, Knochenmarkspenden von Kindern und anderen nicht einwilligungsfähigen Personen [...] für rechtens zu erklären, ist höchst problematisch.“

(Ausschussdrucksache Nr. 16(14)0125(22), S. 6.)

Im Interview formulierte Graumann dann Zweifel daran, ob die Annahme, dass die Stammzellspende im Interesse der spendenden Geschwisterkinder sei, wirklich ausreichend belegt ist, um sie als Legitimationsgrundlage für den Eingriff heranzuziehen:

„Ich weiß, dass es in der Rechtsprechung bisher so war [...], dass man einfach so davon ausgegangen ist, dass das im Interesse des Kindes ist für das Geschwisterkind zu spenden, weil letztlich das Kind durch den Verlust seines Geschwisterkindes leiden würde. Ich denke aber [...], dass das letztlich als Trick rangezogen worden ist – auch als rechtlicher Trick – um es überhaupt möglich zu machen.“<sup>101</sup>

Graumann macht hier darauf aufmerksam, dass die für den Eingriff angebotenen Legitimationsmodelle bisher nicht hinreichend untersucht worden sind. Das Gewebegesetz werde dem Konflikt, den die Gewebespende zwischen zwei minderjährigen Geschwistern berge, nicht ausreichend gerecht, so Graumann weiter:

„Man greift praktisch immer in die körperliche Integrität des einen Kindes ein, um dem anderen Kind zu helfen. Dieses Problem kriegen wir nicht ohne weiteres vom Tisch und meine Befürchtung war, [...] dass dieser Konflikt so ein bisschen wegdiskutiert wird.“<sup>102</sup>

Die Stellvertreterentscheidung durch die Eltern sieht Graumann ebenfalls kritisch. Für die Eltern sei es schwierig, das Wohl des spendenden Kindes im ausreichenden Maße zu schützen:

„Wenn Kinder als Spender in Frage kommen, müssen Stellvertreter entscheiden. Das sind in dem Fall dann die Eltern und die Eltern sind dazu

---

<sup>101, 102, 103</sup> Prof. Graumann, S. 3

verpflichtet, im besten Interesse ihrer Kinder zu entscheiden. Das Problem, das ich jetzt aber sehe, ist, dass die Eltern in einem Interessenskonflikt sind. Sie haben ein krankes Kind [...] und dann gibt es da dieses potentielle Spenderkind und die Eltern sollen im Sinne des Wohlergehens des Spenderkindes entscheiden und das halte ich für ziemlich problematisch.“<sup>103</sup>

Die im Gewebegesetz vorgesehene Stellvertreterentscheidung als Legitimationsgrundlage für die Spende ist nach der Auffassung Graumanns deshalb nicht unproblematisch.

Die befragten Juristen sehen zudem – anders als die Ärztevertreter und Ärztevertreterinnen – hinsichtlich der *generellen* Zulässigkeit und der Rechtfertigung des Eingriffs Probleme. Während im § 8 des TPG eine durch eine Stellvertreterentscheidung legitimierte Lebendspende ausgeschlossen wird (vgl. Schmidt-Recla, 2009, S. 567; Schroth, 2009, S. 5), bricht der § 8a mit diesem Grundsatz und erlaubt bei der Knochenmarkentnahme die stellvertretende Einwilligung durch die gesetzlichen Vertreter und Vertreterinnen des Spenderkindes. Eine solche Zustimmung reiche als Legitimation jedoch nicht aus, so die Kritik.

„Dieses Modell verstößt gegen Art. 12 Abs. 1 der Richtlinie 2004/23/EG. Dort verpflichten sich die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union, freiwillige und unentgeltliche Spenden von Geweben und Zellen sicherzustellen. Ist der Spender aber einwilligungsunfähig, kann keine Rede von Freiwilligkeit sein.“ (Schmidt-Recla, 2009, S. 570)

Darüber hinaus sei es für die Eltern der betroffenen Kinder gar nicht erlaubt, stellvertretend für das betroffene Kind über die Spende zu entscheiden, da sie als Inhaber des Sorgerechts dem Kindeswohl verpflichtet seien. In Bezug auf die Spende befänden sie sich in einer Dilemma-Situation, in der sie nicht gleichzeitig das Kindeswohl ihrer beiden Kinder schützen könnten. Zum Wohle des Empfängerkindes müssten sie in die Spende einwilligen, gleichzeitig verböte sich aber ihre Zustimmung zum Schutz des Spenderkindes, da die Entnahme für dieses einen kontraindizierten Eingriff darstelle.<sup>104</sup> Sowohl Kern als auch Schmidt-Recla sind sich in ihrer

---

<sup>104</sup> Schmidt-Recla führte diesen Begriff in die Debatte um die Rechtmäßigkeit kindlicher Spenden ein. Er bezeichnet die Knochenmarkspende durch Kinder bewusst als „kontraindiziert“ und bezeichnet sie als eine nicht zulässige „Körperverletzung“ (Schmidt-Recla, Kontraindikationen und Kindeswohl). Im medizinischen Verständnis wird unter „Indikation“ der Grund zur Anwendung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens verstanden, der seine Anwendung hinreichend

Einschätzung einig: Ihre Zustimmung zu einem fremdnützigen Eingriff, der die körperliche Unversehrtheit eines ihrer Kinder verletze, dürften Eltern nicht geben:

„Sie [die Knochenmarkspende] ist ein fremdnütziger Eingriff und da dürfen die Eltern nicht einwilligen, weil sie dem Kindeswohl verpflichtet sind und das nicht dem Kindeswohl entspricht.“ (Kern, S. 3)

„Eltern sind vielmehr Garanten für die körperliche Unversehrtheit ihrer Kinder. Kontraindizierte Eingriffe aber können nie dem Kindeswohl dienen. [...] Mit dem Verweis auf das Kindeswohl desavouiert sich das Gesetz selbst.“

(Schmidt-Recla, 2009, S. 571 f.)

Nach juristischem Verständnis verbietet der gebotene Schutz des Kindeswohls die stellvertretende Spendeeinwilligung durch die Eltern. Die jetzige Fassung des Gewebegesetzes, so der Vorwurf weiter, schütze deshalb die Spenderkinder nicht in ausreichendem Maße. Das geltende Gesetz gründe sich auf die Vorstellungen und Wünsche der praktizierenden Ärzte und Ärztinnen, die im Sinne der ihnen anvertrauten Patienten und Patientinnen möglichst keinen geeigneten Spender/keine geeignete Spenderin aus dem Transplantationsprozess ausschließen und deshalb auch an der Spende durch minderjährige Geschwister festhalten möchten.

„Die Lösung, die jetzt Gesetz ist, ist die denkbar schlechteste. Sie [...] folgt einzig und allein der medizinischen Version des Wünschbaren. [...] Wenn es

---

rechtfertigt. Liegt eine solche Indikation nicht vor, findet ein Eingriff also nur auf Wunsch eines Patienten statt – wie beispielsweise bei einer kosmetischen Operation – spricht man von einem „nicht-indizierten“ Eingriff. Der Begriff „Kontraindikation“ beschreibt einen Umstand, der die Anwendung eines diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens bei an sich gegebener Indikation verbietet (Psyhyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2007). Auf Grundlage dieser Definitionen stellt sich nun die Frage, ob es sich bei der Stammzellentnahme um einen „nicht-indizierten“ oder einen „kontraindizierten“ Eingriff handelt. Im Interview erklärt Prof. Schmidt-Recla die juristische Definition des Begriffs „kontraindiziert“: „Das ist der Versuch, die ärztlichen Eingriffe [...] in Kategorien einzuteilen. [...] Der klassische Bereich für die Kontraindikation ist die Organspende, die Lebendorganspende. Bei der Lebendspende wird dem Spender ein Organ entnommen, das seine Körperfunktionen bedient und aufrechterhält. [...] Der Organspender wird – auch wenn er noch so gerne dem Ehemann, der Ehefrau, dem Kind, dem Bruder helfen will – schlicht und ergreifend nur geschädigt. [...] Und die Knochenmarkspende weist genau diese Struktur auf. Wir nehmen dem Spender Gewebe weg und tun das in einer Vollnarkose, die zwar ein geringes, aber immerhin doch vorhandenes Risiko aufweist, und wir unterziehen ihn einem medizinischen Eingriff. [...] Wir nehmen ihm ein leicht regenerierbares, aber immerhin doch ein Körperteil, ein Gewebeteil weg. Und wenn wir das ohne Narkose tun würden, dann würde jeder sehen, dass das schädigend ist. [...] Wenn wir das bei vollem Bewusstsein machen würden, dann würden wir sehen, worin der Unterschied zur Blutspende liegt. [...] Die Knochenmarkspende ist ein chirurgischer Eingriff, der nicht so locker wegzustecken ist [...] und deswegen nenne ich das kontraindiziert. Ich weiß, dass Ärzte da 100%ig anderer Ansicht sind, die halten das nicht für kontraindiziert, mit dem Argument, erstens tut's nicht weh, weil es gibt ja die Narkose, und zweitens regeneriert es sich sofort und die bisschen Rückenschmerzen, [...] die halten die Spender ja wohl aus. Das ist alles richtig, aber lassen Sie die Narkose weg und Sie sehen, dass das ein kontraindizierter Eingriff ist.“ (S. 7 ff.)

am Ende nur Praktikabilitätsüberlegungen sind, die den Gesetzgeber zu einer bestimmten Norm zwingen, die man dann noch ein bisschen anhübscht mit dem Kindeswohl und mit dem Vetorecht der schon etwas älteren Kinder, dann muss ich sagen, dann hat der Gesetzgeber seine Aufgabe wohl falsch verstanden. Denn es geht nicht darum, in diesem Bereich den Praktikabilitätsüberlegungen der Mediziner einseitig den Vorrang einzuräumen, sondern die auf dem Spiel stehenden Rechtspositionen der Kinder abzuwägen und das in eine vernünftige Balance zu bringen.“<sup>105</sup>

Schmidt-Recla bezieht sich hier mit seiner Kritik unter anderem auf die Bundestagsdiskussion, die der Gesetzesänderung 2007 voranging. Die ursprünglich auch im §8a eingeschlossenen nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen wurden damals unter dem Hinweis, dass *„die Knochenmarkentnahme von nicht einwilligungsfähigen Personen in der Praxis keine Rolle spielt“* von der neuen Regelung ausgenommen (BT-Drs. 16/5443, S. 54, zu Abs. 2). Bei den nichteinwilligungsfähigen Minderjährigen hingegen folgte der Gesetzgeber dem Wunsch der Ärztevertreter und -vertreterinnen, *„unbedingt bei dem genetisch identischen Familienspender verbleiben“* zu können (Gerhard Ehninger, Bundesärztekammer, BT-Drs. 16/3146, S. 11) und schuf damit eine Regelung, die eine Knochenmarkspende durch sie weiterhin möglich machte.

Aufgrund dieser Entscheidungen konstatiert Schmidt-Recla, nicht der Schutz der Spendenkinder habe bei der Ausarbeitung des Paragraphen 8a den Ausschlag gegeben, sondern die pragmatische Abwägung, welche Spender und Spenderinnen man in der Praxis brauche und welche nicht.

Diese juristischen Argumente richten sich allerdings auf die Möglichkeit der stellvertretenden Einwilligung durch die Eltern. Sie liegen auf einer anderen Ebene als die Diskussionen um die Subsidiaritätsregel.

### **8.3. Diskussion**

Seit der Einführung der Stammzelltransplantation wird mit elterlicher Zustimmung auf minderjährige, nichteinwilligungsfähige Geschwisterkinder als Spender und Spenderinnen zurückgegriffen. Was früher eine schlichte medizinische

---

<sup>105</sup> Prof. Schmidt-Recla, S. 5

Notwendigkeit war – gab es damals noch keine anderen Möglichkeiten, einen Spender oder eine Spenderin zu finden – hat sich heute als etabliertes, selbstverständliches Verfahren durchgesetzt, das, wie oben dargestellt, von den zuständigen Medizinerinnen und Medizinerinnen nach wie vor favorisiert und auch in den Leitlinien empfohlen wird.

Die angeführten retrospektiven Äußerungen der interviewten Mediziner und Medizinerinnen zeigen, dass neben wissenschaftlichen Gründen, wie das nach wie vor geringe Risiko für das Auftreten von GvH-Reaktionen auch die historische Entwicklung der Knochenmarktransplantation, ihr langer medizinischer Erfolg und praktische Überlegungen hinsichtlich eines möglichst erfolgreichen und reibungslosen Spende- und Transplantationsprozesses dazu führen, dass die Auswahl von minderjährigen Stammzellspendern und –spenderinnen von ärztlicher Seite kaum kritisch hinterfragt wird. Ungeachtet der inzwischen geänderten Gesetzeslage (1997 Verabschiedung des TPG, 2007 Verabschiedung des GewG) wird das seit den 70er Jahren etablierte Vorgehen bei pädiatrischen Knochenmarktransplantationen beibehalten. Die Eltern wurden als stellvertretend einwilligende Sorgeberechtigte einbezogen und die Geschwisterkinder, egal welchen Alters, blieben und bleiben die präferierte Spendergruppe. Die im Rahmen der Dissertation von Sarah Daubitz geführten Interviews können zeigen, dass dies auch von den betroffenen Eltern nicht in Frage gestellt wird.

Von **bioethischer Seite** werden der Eingriff und die im Gewebegesetz vorgesehene Regelung kritisch gesehen. In den zitierten Stellungnahmen aus der Bundestagsdebatte sowie dem Interview mit Prof. Graumann wird deutlich, dass eine Instrumentalisierung (i) und körperliche Ausbeutung (ii) der betroffenen Kinder befürchtet wird. Der Eingriff sei nur als letzter Ausweg, nach dem Ausschluss aller anderen Optionen, aber keinesfalls regelhaft zulässig (iii). Die Stellvertreterentscheidung durch die Eltern sei mindestens problematisch (iv) und das Gewebegesetz könne dem der Spende und Transplantation immanenten Konflikt zwischen dem Wohl des Empfänger- und das Spenderkindes nicht in ausreichendem Maße gerecht werden (v).

Von **juristischer Seite** werden der Eingriff und das Verfahren dann noch einmal deutlich kritischer gesehen. Die Stellvertreterentscheidung durch die Eltern sei unzulässig (i) und der Eingriff könne nicht freiwillig erfolgen (ii), entspreche nicht dem Kindeswohl des spendenden Kindes (iii) und sei mit dem Grundgesetz nicht

vereinbar (iv). Die Entnahme von Knochenmark bei Nichteinwilligungsfähigen sei deshalb, wie Prof. Schmidt-Recla in Anwendung akzeptierter Rechtsbegriffe geltend machte, eine „*kontraindizierte Zwangsbehandlung*“ (v) und deshalb grundsätzlich problematisch (Schmidt-Recla, 2009, S. 1).

Die Darstellungen der interviewten Medizinrechtler, sowie der interviewten Bioethikerin Graumann und die Ausschnitte aus den Bundestagsdebatten können aufzeigen, dass die Regelungen des Gewebegesetzes hinsichtlich des hinreichenden Schutzes nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger als Gewebespende bzw. Gewebespende kontrovers diskutiert wurden und werden und nach wie vor problembehaftet sind.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass der Eingriff medizinisch wichtig, gut etabliert und gesellschaftlich sehr positiv konnotiert ist, ermöglicht er doch die Heilung vieler schwerstkranker Kinder. Gleichzeitig bleibt umstritten, ob mit der geltenden Regelung ein ausreichender Schutz der minderjährigen Spender und Spenderinnen gewährleistet werden kann.

Die deutliche Kritik am Gewebegesetz, die während des Gesetzgebungsverfahrens durch die verschiedenen Fachgesellschaften geäußert wurde und die auch, wie hier dargestellt, in den einzelnen Interviews immer wieder zum Ausdruck kam, lässt die Annahme zu, dass das Gewebegesetz der komplexen und umfangreichen Regelungsmaterie nicht gerecht werden kann, und dass die während des Gesetzgebungsverfahrens geäußerten Einwände nicht ausreichend berücksichtigt werden konnten (Vgl. Pühler et al., 2009, S. 9).

## **9. Abschlussdiskussion**

Mit der vorliegenden Arbeit soll die Frage, wie sich die Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute entwickelt hat, untersucht sowie die Regulierungsdiskussion nachvollzogen werden.

Ausgehend von großen Fortschritten und immer neuen Weiterentwicklungen in der (pädiatrischen) Hämatologie und Onkologie und der Stammzelltransplantation stellen wir heute die Frage, ob die Auswahl von Kindern, genauer von nichteinwilligungsfähigen Minderjährigen als Stammzellspender und Stammzellspenderinnen für ihre Geschwister ethisch und juristisch zulässig ist.

Obwohl immer wieder Studien zu der besonderen Lage der spendenden Geschwisterkinder gefordert wurden, um die Frage nach der Zumutbarkeit der Entnahme fundierter und differenzierter beantworten zu können, fehlen, gerade im deutschsprachigen Raum, nach wie vor belastbare und aussagekräftige Untersuchungen zu diesem Thema.

In dieser Arbeit wurde nun die Sichtweise von professionell beteiligten Akteuren und Akteurinnen untersucht. Es wurde analysiert und festgestellt, wie sie das beschriebene ethische Problem wahrnehmen bzw. wahrgenommen haben und wie sich ihre Auffassung in ihrer heutigen Einschätzung entwickelt und möglicherweise verändert hat.

Das Material, auf das sich die beschriebene Untersuchung stützte, bildeten 14 qualitativen Experteninterviews mit Ärzten und Ärztinnen (11/14), Juristen (2/14) und einer Bioethikerin (1/14). Durch die systematische Analyse der Interviews wurden im Verlauf des Bearbeitungsprozesses drei – für die skizzierte Fragestellung besonders relevante – Problemfelder identifiziert und im Hauptteil dieser Arbeit genauer beleuchtet.

Diese drei sollen nun im Folgenden kurz zusammengefasst werden, um sie anschließend zur Beantwortung der Forschungsfrage heranziehen zu können.

### **9.1. Zusammenfassung der Hauptteile**

(1) Ein erster Teil der Interviewauswertung beschäftigt sich mit der Frage der Freiwilligkeit bei der Stammzellspende zwischen zwei Geschwistern. Die Ergebnisse neuerer Untersuchungen, welche die Rolle der Familie in der Lebendorganspende rekonstruiert haben, legen bereits nahe, dass eine freiwillige Entscheidung für oder gegen eine Spende innerhalb einer Familie schwierig ist. Aufgrund der familiären Dynamik, der Beziehungs- und Abhängigkeitsstrukturen und der bestehenden Rollenmuster sei *Freiwilligkeit* in dieser Situation kaum zu realisieren. In der bereits in Kapitel 6.2. zitierten Studie von Wöhlke und Motakef kommen die Autorinnen abschließend zu dem Fazit, dass „*bei der Entscheidung für eine Organspende (...) familiärer Zwang eine Rolle spielen*“ kann. Es müsse „*für manche Familienangehörige (...) nahezu unmöglich erscheinen, eine Organspende zu verweigern.*“ (Wöhlke und Motakef, 2013, S. 407.) Die zitierte Studie beschäftigt sich zwar mit der familiären Situation bei der Frage nach einer Nierenspende, und die Autorinnen führen in erster Linie eine Auswertung hinsichtlich der Gender-Dimensionen des Problems durch (es gibt bedeutend mehr Lebend-Nierenspenderinnen als -spender), aber dennoch geben die gewonnenen Studienergebnisse Hinweise auf das in dieser Arbeit untersuchte Problem: Bei der Übertragung von Organen innerhalb einer Familie ist die Realisierung einer freiwilligen Spendeentscheidung schwierig. Daraus ergibt sich die Frage, ob dies bei der Stammzellspende ebenfalls der Fall ist (i), ob sich das Problem bei minderjährigen Spendern und Spenderinnen verschärft darstellt (ii) und wie die praktizierenden Ärzte und Ärztinnen die Situation darstellen und bewerten (iii).

Anhand der hier durchgeführten Interview-Studie konnte gezeigt werden, dass auch die involvierten Ärzte und Ärztinnen in Bezug auf die Stammzelltransplantation zwischen Geschwistern nicht von einer vollkommen freiwilligen Spende ausgehen (i). Freiwillig könne die kindliche Stammzellspende nicht sein, so das Erleben der Mediziner und Medizinerinnen. Das Abhängigkeitsverhältnis, in dem die Spenderkinder zu ihren Eltern stehen, der intrafamiliäre Druck und die Angst um das kranke Geschwisterkind würden eine wirklich freie Entscheidung, ja auch eine freie Willens- oder Meinungsäußerung hinsichtlich der Spende, verhindern. Der von Wöhlke und Motakef festgestellte „familiäre Zwang“ bei der Nieren-Lebendspende zwischen Erwachsenen gilt für die hier untersuchte Stammzellspende zwischen zwei (minderjährigen) Geschwistern ganz besonders. Für die Spenderkinder, die sich in einer emotionalen und realen Abhängigkeit zu ihren Eltern befinden, stellt es sich

nahezu unmöglich dar, dem Wunsch der Eltern nach Transplantation und Spende nicht zu entsprechen (ii).

Diese Feststellung ist für einwilligungsfähige Minderjährige genauso gültig wie für nichteinwilligungsfähige Minderjährige. Beiden Gruppen muss es, betrachtet man die Forschungsergebnisse, schwer fallen, sich gegen die Spende zu entscheiden beziehungsweise eine Ablehnung der Spende zu verbalisieren und dann auch zu realisieren. Sie sind also nicht frei in ihren Entscheidungen und Gefühlsäußerungen. Sind die Kinder noch so klein, dass sie ihre Meinung und ihre Gefühle hinsichtlich der Spende noch gar nicht zum Ausdruck bringen können, entscheiden die Eltern alleine über die Spende. Diese ist dann aus der Perspektive der spendenden Kinder in keiner Weise mehr freiwillig. Für die Minderjährigen aller Altersgruppen muss folglich grundsätzlich die Freiwilligkeit der Spende infrage gestellt werden.

Dass die Freiwilligkeit bei der pädiatrischen Spende fehle, sei aber nicht automatisch ein ethisches Problem, so die Einschätzung der befragten Ärzte und Ärztinnen. Schließlich gäbe es gute Gründe für die Entnahme. Neben der Alternativlosigkeit des Eingriffs und der Güterabwägung ‚lebensbedrohliche Krankheit vs. Risiken der Stammzellspende‘ (Rechtfertigender Notstand) werden auch der große Erfolg und das geringe Risiko der Spende (Minimal Risk Standard) sowie der angenommene Wille des spendenden Kindes (Best Interest) und die Überzeugung, innerhalb der Familie helfe man sich naturgemäß (Nächstenliebe), in der Diskussion angeführt. Diese Konzepte rechtfertigten zum einen die Einschränkungen in der freien Willens- und Meinungsäußerung der älteren Spenderkinder und zum anderen die Stellvertreterentscheidung durch die Eltern (iii).

Diese unterschiedlichen, in den Interviews angeführten Rechtfertigungsmodelle zeigen, wie unklar die ethische und juristische Legitimation der Entnahme bis heute geblieben ist. Damit bleibt auch ungeklärt, durch welchen Mechanismus die Freiwilligkeit der Spende durch die Spenderkinder unterstützt und geschützt werden soll. Die mangelnde Freiwilligkeit stellt nicht per se einen Hinderungsgrund für die Spende dar, eine Klärung des Rechtfertigungsmodells und damit auch des Schutzrahmens für die Spenderkinder scheint aber notwendig, auch um die adäquaten Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln.

In Bezug auf die Forschungsfrage wird aus der durchgeführten Untersuchung, deutlich, dass sich die Wahrnehmung des Problems der Freiwilligkeit in der Einschätzung der befragten Interviewpartner und Interviewpartnerinnen und auch in

der Durchsicht der Literatur historisch nicht wesentlich verändert hat. Mangelnde Freiwilligkeit wird von jüngeren Ärzten und Ärztinnen genauso beobachtet wie von Pionieren und Pionierinnen der Stammzelltransplantation in Deutschland. Weder die Situation noch ihre Bewertung haben sich in den vergangenen Jahren grundlegend geändert.

(2) In einem zweiten Untersuchungsabschnitt wurde die Frage nach den Belastungen für die Spenderkinder gestellt. Es interessierte insbesondere, wie die behandelnden Ärzte und Ärztinnen die Belastungen für die Spenderkinder wahrnehmen. Es wurde untersucht, ob die Spende in ihren Augen besondere Risiken berge und wenn ja, wo diese ihrer Ansicht nach liegen könnten.

In diesem Punkt ließen sich in den verschiedenen Interviews einige klare Tendenzen feststellen. Zwei Aspekte sollen an dieser Stelle besonders hervorgehoben werden:

(i) Fast alle Ärzte bejahten die Frage, ob sich aus dem Entnahme-Eingriff für die Spenderkinder besondere Schwierigkeiten ergeben (könnten). Gerade der Umgang mit einem Rezidiv, also einem Wiederauftreten der Krankheit nach einer Transplantation, sei für die Spenderkinder dramatisch. Bei vielen käme es in dieser Situation zu Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen, so die Beobachtung der Mediziner und Medizinerinnen. Ihr Knochenmark habe versagt, sei nicht gut genug gewesen, so beschrieben die behandelnden Ärzte und Ärztinnen die Gefühle der Kinder. Gerade ältere Kinder und Jugendliche, die schon in der Lage seien, die Transplantation, die Spende und ihre Folgen begreifen zu können, seien anfällig für solche Gedanken. Aber auch kleinere Kinder, deren Überlegungen noch anders miteinander verknüpft seien, in deren Entwicklungsstand das so genannte „magische Denken“ noch eine Rolle spiele, würden sich bei einem schlechten Transplantationsausgang häufig schuldig fühlen. Weil sie ihren Geschwistern mal etwas Böses gewünscht oder nicht *gerne genug* gespendet hätten, sei die Transplantation nun nicht erfolgreich gewesen – ja das Geschwisterkind vielleicht sogar gestorben.

(ii) Schwierig sei die Spende überdies, da sich die Spenderkinder durch die Krankheit des Geschwisters ohnehin in einer besonders prekären Familiensituation befänden. Viele hätten das Gefühl, für die Eltern nicht mehr wichtig zu sein und kaum mehr wahrgenommen zu werden, so die Beobachtungen der Ärzte und Ärztinnen. Die (lebensbedrohliche) Krankheit eines Kindes sei immer eine Belastungsprobe für die ganze Familie und die gesunden Kinder würden häufig unter der physischen und

emotionalen Abwesenheit der Eltern leiden. Die Wahrnehmung dieser Problematik ist nicht neu. Ältere und jüngere Ärzte und Ärztinnen berichten von sehr ähnlichen Erfahrungen. Die Beachtung und Betreuung der Kinder über die somatische Behandlung hinaus sei aber eine relativ neue Entwicklung, so die befragten Mediziner und Medizinerinnen. Erst nachdem die Methode erfolgreicher und somit die Heilungschance der Patienten und Patientinnen deutlich besser wurde, hätte eine Hinwendung zu diesen anderen wichtigen Behandlungsaspekten stattfinden können. Die Auseinandersetzung mit den körperlichen, aber auch psychischen Spätfolgen der Krankheit und der Behandlung hätte zunehmend in den Blick genommen werden können und so sei neben dem somatischen Teil der Therapie im Verlauf auch die Begleitung der Patienten und Patientinnen auf psychologischer und sozialer Ebene wichtiger geworden. Die Psychoonkologie konnte sich seit den 80er Jahren als Teil der (pädiatrischen) Onkologie etablieren. Die Veränderungen der familiären Strukturen und die mögliche Traumatisierung einzelner Familienmitglieder durch die Krankheit eines Kindes wurden zunehmend Gegenstand der Forschung. Viele Mediziner und Medizinerinnen berichteten in den Gesprächen, wie in den letzten Jahren auf vielen pädiatrischen Stationen Strukturen geschaffen wurden, durch die die betroffenen Familien bei der Bewältigung der Krankheit und ihren Folgen Hilfe und Unterstützung erfahren. Auch die Geschwister der von Krankheit betroffenen Kinder erfahren so mehr und mehr Beachtung. Uneinigkeit herrscht bei den Befragten allerdings darüber, ob diese Unterstützung der Spenderkinder bereits in *ausreichendem* Maße stattfindet.

Abschließend kann festgehalten werden, dass alle befragten Mediziner und Medizinerinnen von besonderen Belastungen für die Spenderkinder berichten. Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen nehmen die Situation, in der sich die Spenderkinder durch die Krankheit ihres Geschwisterkindes innerhalb der Familie befinden, als problematisch wahr und beschreiben die Spende – abhängig vom Verlauf und vom Ausgang der Transplantation – als potentiell belastendes Ereignis. Diese Wahrnehmung ist während der gesamten Entwicklung der pädiatrischen Stammzelltransplantation gleich geblieben. Verändert haben sich die Betreuungs- und Unterstützungssysteme für die Spenderkinder. Die Erkenntnis, dass diese notwendig sind und möglicherweise sogar noch ausgebaut werden müssen, ist im Verlauf deutlich größer geworden.

(3) In einem dritten Abschnitt des Hauptteils wurden die juristischen Aspekte des Themas und die Kritik am Gewebegesetz ins Zentrum der Betrachtung gerückt. Das Gewebegesetz und die politischen Diskussionen, die seiner Verabschiedung vorausgingen, wurden genauer untersucht und insbesondere die offensichtliche Diskrepanz zwischen Gesetz und klinischer Praxis hinsichtlich der Hierarchie der Spendersuche in den Blick genommen. Hinsichtlich des Subsidiaritätsproblems sind folgende Aspekte besonders hervorzuheben:

(i) Die Stammzelltransplantation und -entnahme hat in Deutschland in den letzten 40 Jahren nach ähnlichen Mustern stattgefunden – unabhängig von den sich ändernden Gesetzeslagen: Bei Einführung der Knochenmarktransplantation in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts gab es noch keine explizite gesetzliche Regelung für die Transplantation von Stammzellen. Der „Rechtfertigende Notstand“ und die stellvertretende Einwilligung der Eltern stellten juristisch die Legitimationsgrundlage dar. Ab 1997 wäre die Stammzelltransplantation nach wörtlicher Auslegung des Transplantationsgesetzes eigentlich illegal gewesen. Erst 2007 wurden explizite rechtliche Rahmenbedingungen für eine zulässige pädiatrische Stammzellübertragung zwischen Geschwistern geschaffen. Das Gewebegesetz legte fest, dass vor der Auswahl eines minderjährigen Spenders oder einer minderjährigen Spenderin die Abklärung eines möglicherweise passenden erwachsenen Spenders bzw. einer erwachsenen Spenderin stattfinden muss, das heißt, dass bei der Spenderauswahl immer zuerst eine Fremdspendersuche eingeleitet werden muss (Subsidiaritätsprinzip). Die Erkenntnisse aus den durchgeführten Interviews legen nahe, dass dieses Vorgehen in der Praxis jedoch bisher nicht angewendet wurde und auch nach wie vor keine Anwendung findet. Geschwisterspender und -spenderinnen, egal welchen Alters, bleiben die favorisierte Spendergruppe. Die befragten Mediziner und Medizinerinnen machten deutlich, dass Geschwisterspender und -spenderinnen auch heute – bis auf wenige Ausnahmen und Indikationen – immer noch bevorzugt eingesetzt werden. Diese Arbeit kann somit die bei Durchsicht der Fachliteratur entstandene Vermutung belegen und untermauern, dass eine deutliche Diskrepanz zwischen bestehender Gesetzeslage und medizinischer Praxis besteht.

(ii) Darüber hinaus wurde in den Interviews immer wieder massive Kritik am Gewebegesetz deutlich. Da im Rahmen dieser Arbeit nicht nur Interviews mit Ärzten und Ärztinnen sondern auch mit Medizinrechtlern und einer Bioethikerin geführt

wurden, konnten verschiedene Ebenen der Kritik in die Analyse einbezogen und das Problem so besser verstanden werden. Es lassen sich folgende Punkte festhalten:

(a) Im Moment herrscht hinsichtlich des Subsidiaritätsprinzips eine für alle professionell an der Stammzellspende beteiligten Akteure und Akteurinnen unbefriedigende Gesetzeslage. Das Gewebegesetz erlaubt die Stammzellspende nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger nur unter bestimmten Umständen. Mit dieser Regelung bringt es die behandelnden Ärzte und Ärztinnen in eine schwierige Situation. Auf der einen Seite sollen und möchten sie mit größtmöglichem Erfolg schwerstkranke Kinder behandeln – so ihr medizinischer Auftrag –, auf der anderen Seite darf die seit vielen Jahrzehnten bewährte Methode genau dies zu tun, *offiziell* nur im Ausnahmefall angewendet werden. Die praktizierenden Mediziner und Medizinerinnen erfahren somit vom Gesetzgeber keinerlei Rückendeckung für ihre Arbeit und bleiben ohne Rechtssicherheit. Aus ihrer Sicht wird die Gesetzgebung der Problematik nicht gerecht.

(b) Da das Gesetz keine Kontrollmechanismen zur Einhaltung der beschriebenen Reihenfolge einführt, wurde und wird in der Praxis weiter nach dem bewährten Schema vorgegangen. Die gesetzlichen Vorgaben, die zum Schutz der spendenden Kinder verabschiedet wurden, werden nicht eingehalten. Die Spende von Minderjährigen ist und bleibt, anders als im Gewebegesetz suggeriert, keine Ausnahme, sondern der Regelfall.

(c) Aus juristischer und medizinethischer Perspektive ist das Gesetz ebenfalls nicht befriedigend, wie die Interviews zeigen können. Unter anderem mit dem Verweis auf das Grundgesetz fordern die Medizinrechtler Prof. Kern und Prof. Schmidt-Recla im Gespräch, nichteinwilligungsfähige Minderjährige generell von der Spende auszuschließen oder zumindest ein anderes Rechtfertigungsregime für die Entnahme zu bemühen, da es sich bei ihr um einen „kontraindizierten“ Eingriff handle. Für die befragten Juristen stellt das Gesetz eine unzulässige Lockerung hinsichtlich der Spenderauswahl dar. Die kindliche Spende, auch wenn sie an Auflagen geknüpft sei, als Möglichkeit in das Gesetz aufzunehmen, sei unzulässig. Überdies sei unklar auf welcher Legitimationsgrundlage die Entnahme statfinde.

Sowohl die dargestellte Diskrepanz als auch die deutliche Kritik aller Beteiligten scheinen eine Folge und ein Ausdruck einer unzureichenden Auseinandersetzung mit den sich in der Praxis stellenden Problemen im Vorfeld der Gesetzesverabschiedung zu sein.

Bevor es allerdings möglich ist, eine neue, gelungenere gesetzliche Regelung zu konzipieren, müsste geklärt werden, welche Richtung der Gesetzgeber bei der kindlichen Stammzellspende einschlagen möchte. Soll juristisch ein besonders hoher Schutz der familiären Spender und Spenderinnen etabliert werden? Dann müssten Minderjährige grundsätzlich von der Stammzellspende ausgeschlossen werden. Oder sollen Kinder weiter spenden dürfen, da man an der medizinisch bewährten Praxis festhalten möchte? Dann machen die Einschränkungen im Gewebegesetz hinsichtlich der Spenderhierarchie keinen Sinn. Es gilt an dieser Stelle, die Sprachlosigkeit zu überwinden, die offenbar zwischen medizinisch, bioethisch und gesetzgebend tätigen Akteuren und Akteurinnen herrscht. Um ein Gesetz zu schaffen, das der Situation auf deutschen Knochenmarktransplantationsstationen gerecht wird und dem es gelingt, die Problematik um kindliche Stammzellspenden juristisch befriedigend zu lösen, müssen alle Parteien in einen Dialog treten, in dem das Wohl der betroffenen Empfänger- aber eben auch das der Spenderkinder im Mittelpunkt steht.

## **9.2. Hauptergebnisse**

Durch die systematische Analyse der durchgeführten Interviews konnten im Rahmen dieser Arbeit im Hinblick auf die Forschungsfrage folgende Punkte besonders deutlich herausgestellt werden:

Von den behandelnden Medizinern und Medizinerinnen wird die Einführung und Etablierung der Stammzelltransplantation als Erfolg wahrgenommen (i).

Die Ärzte und Ärztinnen gehen davon aus, dass die Spende aufgrund der familiären Dynamik nicht im klassischen Sinne freiwillig sein kann (ii).

In der Auffassung der Mediziner und Medizinerinnen birgt die Stammzellspende für die Spenderkinder besondere Belastungen und Risiken (iii).

Die Stammzellentnahme bei Minderjährigen wird unabhängig von der aktuellen Gesetzeslage durchgeführt (iv).

Zwischen aktueller Gesetzeslage und praktiziertem Vorgehen auf deutschen KMT-Stationen herrscht eine deutliche Diskrepanz hinsichtlich der Spenderhierarchie (v).

Es gibt keine allgemein akzeptierte Handlungslegitimation für die Entnahme, die (im Vorfeld der Transplantationseinführung) ausgearbeitet wurde, sodass viele unterschiedliche und uneinheitliche Rechtfertigungsmodelle existieren und zur Legitimation der Spende herangezogen werden (vi).

### 9.3. Relevanz der Ergebnisse

Die aufgeführten Ergebnisse führen hinsichtlich der Forschungsfrage zu folgenden weiterführenden Überlegungen:

1. Obwohl den behandelnden Mediziner und Medizinerinnen der Druck und die Belastungen bewusst sind, welche die Spenderkinder im Transplantationsprozess erfahren, und obwohl die gesetzliche Situation nach wie vor nicht befriedigend geklärt ist, führen sie den Entnahme-Eingriff aufgrund des Leidensdrucks der betroffenen Patienten und Patientinnen weiter durch. Sie *müssen* ihn durchführen, weil in vielen Fällen das Leben eines Kindes auf dem Spiel steht. Die Krankheiten, für welche die Stammzelltransplantation zu Anfang als Therapie eingesetzt wurden, waren für die Betroffenen in der Regel lebensbedrohlich. Am Rezidiv der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) verstarben betroffene Kinder häufig innerhalb weniger Monate, an dem angeborenen schweren kombinierten Immundefekt SCID (severe combined immunodeficiency) in der Regel schon im Säuglingsalter und auch bei angeborenen Formen der aplastischen Anämie, wie beispielsweise der Fanconi Anämie, hatten die Betroffenen eine deutlich reduzierte Lebenserwartung. Für all diese und viele weitere Krankheiten existierte bis zur Einführung der Stammzelltransplantation keine adäquate Therapie und auch heute gibt es für die Betroffenen häufig keine andere Chance auf Heilung. Für die Patienten und Patientinnen stellt die Stammzelltransplantation ein sehr belastendes und invasives Behandlungsverfahren dar. Bestrahlung, wochenlange Isolation und die Einnahme von starken immunsuppressiven Medikamenten sind in vielen Fällen Teil der Therapie. Diese Belastungen werden in Kauf genommen, da es für die Behandlung keine gleichwertige Alternative gibt. Vor allem anderen gilt es, das Leben der Patienten und Patientinnen zu retten. Genauso stellt sich die Situation bei der Gewebespende der Geschwister dar: Trotz der Belastungen, denen die Spenderkinder ausgesetzt sind, ist sie nötig für die Transplantation und für die Heilung gravierender Erkrankungen. Es handelt sich folglich um einen nicht lösbaren Konflikt. Optimalen Schutz für beide Kinder zu garantieren, ist nicht möglich. Dieser Konflikt zwischen dem Wohl des spendenden und des erkrankten Kindes hat im Falle der Knochenmarktransplantation zwangsläufig seit Einführung der Methode bis heute

existiert. Die von den involvierten Ärzten und Ärztinnen beschriebenen und in dieser Untersuchung aufgearbeiteten Eindrücke und Wahrnehmungen machen die dilemmatische Situation und die besondere Problematik der pädiatrischen Stammzelltransplantation sehr deutlich. Die Feststellung dieses Dilemmas ist eins der wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit.

2. Das Auftauchen der unterschiedlichen Rechtfertigungsmodelle für den Entnahmeeingriff (Best Interest, Psychologischer Benefit, Minimal Risk, etc.) bereits in den ersten Publikationen (Levin et al., 1978) sowie in der Diskussion um das Gewebegesetz 30 Jahre später und auch in den Interviews noch einmal 14 Jahre später, belegt, dass eine Auseinandersetzung mit den ethischen Implikationen der Stammzellspende immer wieder und in ähnlicher Weise stattgefunden, die Diskussion aber bisher nie zu einem wirklich zufriedenstellenden Ergebnis geführt hat. Die ethische Problematik um die Stammzellspende Nichteinwilligungsfähiger hat offensichtlich seit Einführung der Methode im Bewusstsein der Ärzte und Ärztinnen existiert. Allerdings wurde von ärztlicher Seite im Vorfeld der Transplantationseinführung keine eindeutig überzeugende Handlungslegitimation ausgearbeitet, auf die sich der Entnahmeeingriff stützen könnte, sodass die festgestellte Uneinheitlichkeit herrscht.

Unverändert bleibt gleichzeitig die Überzeugung der Ärzte und Ärztinnen, dass die Stammzellspende Minderjähriger trotz ihrer möglicherweise ethisch fragwürdigen Rechtfertigung weiter stattfinden muss. Darin begründet liegt unter anderem die Nichteinhaltung der vorgeschriebenen Spenderreihenfolge (Kapitel 8).

Doch auch Veränderungen sind eingetreten. Arbeiten wie die von Pinnegger-O'Conner und Bender Götze (Pinnegger-O'Conner und Bender-Götze, 1980) oder die eindrücklichen Schilderungen Niethammers machen deutlich, dass die Spenderkinder in den Anfangsjahren der Transplantation durchaus Beachtung und Betreuung erfuhren und bereits damals ein Problembewusstsein für ihre besondere Lage bestand. Die Untersuchungen in dieser Arbeit zur fraglichen Freiwilligkeit der Spende (Kapitel 8) und den besonderen Belastungen der Spenderkinder (Kapitel 9) zeigen außerdem, dass es für diese beiden Probleme der Spende von Anfang an – zumindest im Einzelfall – ein Bewusstsein der Ärzte und Ärztinnen gab und immer noch gibt. Die Berichte der interviewten Ärzte und Ärztinnen, machen aber deutlich, dass das Verständnis dafür, was die Transplantation und die vorangegangene schwere

Erkrankung eines Kindes für die gesamte Familie und die (spendenden) Geschwisterkinder bedeutet, heute deutlich größer geworden ist. Die befragten Ärzte und Ärztinnen beschreiben, dass durch den zunehmenden medizinischen Erfolg der Transplantation innerhalb der Ärzteschaft ein größeres Bewusstsein für die ethischen Konfliktfelder der kindlichen Knochenmarkspende sowie generell für die besondere Situation der Geschwister entstanden sei. Dies scheint schlüssig. Die Etablierung der Psychoonkologie und psychosozialer Teams auf den pädiatrischen Stationen sowie die zunehmend besser werdende Studienlage zur Situation der Spenderkinder weist ebenfalls auf diese Entwicklung hin. Die Untersuchungen im Rahmen dieser Arbeit zeigen eine zunehmende Sensibilität für die Belange und die Versorgung der Spenderkinder sowie die größer werdende Beachtung ihrer Situation in der Forschungen, machen aber gleichzeitig deutlich, dass viele Konflikte nach wie vor ungelöst bestehen und die Diskussion um die Stammzellspende Minderjähriger nicht als abgeschlossen betrachtet werden kann.

## 10. Zusammenfassung

Im vorliegenden medizinhistorisch-ethischen Dissertationsprojekt wird anhand von qualitativen Interviews mit Klinikern und Klinikerinnen die Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute untersucht. Ergänzend wird anhand der Dokumente, die im Rahmen der Verabschiedung des Gewebegesetzes entstanden sind, sowie weiteren Interviews mit zwei Medizinrechtlern und einer Bioethikerin die Regulierungsdiskussion untersucht und kritisch diskutiert. Nachdem im Einleitungskapitel der Arbeit die Fragestellung entwickelt wird, folgt eine ausführliche Auseinandersetzung mit der Studienlage. Nachfolgend wird die Methodik der Arbeit vorgestellt und ein Überblick über die medizinischen Grundlagen und die historische Entwicklung der pädiatrischen Stammzelltransplantation gegeben. Im Hauptteil der Arbeit werden die 14 qualitativen Experteninterviews ausgewertet. Durch die strukturierte Analyse der Interviewtranskripte können dabei drei verschiedene, besonders bedeutsame Teilaspekte des Themas identifiziert werden. Konkret handelt es sich um die Frage nach der Freiwilligkeit der Spende (1), nach den Belastungen der Spenderkinder in der Wahrnehmung der behandelnden Ärzte (2), sowie der Diskrepanz zwischen Gewebegesetz und klinischer Praxis hinsichtlich der Spenderhierarchie (3).

Die Auswertung kann zeigen, dass die Gewebespende zwischen Geschwistern von den Ärzten und Ärztinnen als etwas wahrgenommen wird, das nicht im klassischen Sinne freiwillig stattfinden kann (i) und für die Spenderkinder besondere Belastungen und Risiken birgt (ii). Weiter kann belegt werden, dass die Stammzellentnahme bei Minderjährigen unabhängig von der aktuellen Gesetzeslage durchgeführt wird (iii) und zwischen den aktuellen gesetzlichen Vorgaben und dem praktizierten Vorgehen eine deutliche Diskrepanz hinsichtlich der Spenderhierarchie herrscht (iv). Des Weiteren zeigt sich, dass eine allgemeingültige Handlungslegitimation für die Entnahme fehlt, sodass viele unterschiedliche und uneinheitliche Rechtfertigungsmodelle zur Legitimation der Spende herangezogen werden (v).

Seit Einführung der Methode besteht bei der Knochenmarktransplantation ein Konflikt zwischen dem Wohl des spendenden und des erkrankten Kindes. Diese nicht

lösbarer, dilemmatischer Situation wird in den Aussagen der interviewten Ärzte und Ärztinnen sehr deutlich.

Die der pädiatrischen Stammzelltransplantation immanenten (ethischen) Probleme werden wahrgenommen und diskutiert, sind aber noch nicht abschließend geklärt.

## 11. Literaturverzeichnis

Abe T, Koyama T, Takaue Y, Okamoto Y, Saito S, Matsunaga K, Sato J, Watanabe T, Kawano Y, Ninomiya T: Successful autograft with peripheral blood stem cells in a child with T-lymphoblastic leukemia. *Am J Pediatr Hematol Oncol* 14 (1992), Nr. 1, S. 66-69.

Abt C, Arnold R, Dietrich M, Fliedner TM, Goldmann SF, Haas RJ, Heimpel H, Kleihauer E, Kubanek B, Lohrmann HP, Niethammer D, Pflieger H: Erfahrungen mit Knochenmarktransplantationen bei schwerer Panmyelopathie. *Verh Dtsch Ges Inn Med* 82 (1976), Band 2, S. 1575-1579.

Abt C, Arnold R, Flad HD, Fliedner TM, Goldmann SF, Heimpel H, Kleihauer E, Korbling M, Kubanek B, Lohrmann HP, Niethammer D, Pflieger H: Bone marrow transplantation for severe aplastic anemia: Ulm experience. *Pathol Biol* 26 (1978), Nr. 1, S. 40-41.

Al-Kasim FA, Thornley I, Rolland M, Lau W, Tsang R, Freedman MH, Saunders EF, Calderwood S, Doyle JJ: Single-centre experience with allogenic bone marrow transplantation for acute lymphoblastic leukaemia in childhood: similar survival after matched-related and matched-unrelated donor transplants. *Br J Haematol* 116 (2002), S. 483-490.

Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ: Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology* 19 (2010), Nr. 8, S. 789-809.

Alonso Arias R, López-Vázquez A, López-Larrea C: Immunology and the challenge of transplantation. *Adv Exp Med Biol* 741 (2012), S. 27-43.

Alvegard TA, Herzig GP, Graw RG: Allogenic Marrow Transplantation for the Treatment of Leukaemia – A Review. *Scand J Haematol* 15 (1975), S. 287-305.

Amelung K: Über die Einwilligungsfähigkeit (Teil I). *ZStW* 104 (1992), S. 525-558.

Ammann AJ, Meuwissen HJ, Good RA, Hong R: Successful bone marrow transplantation in a patient with humoral and cellular immunity deficiency. *Clin Exp Immunol* 7 (1970), S. 343-353.

Angelucci E, Matthes-Martin S, Baronciani D, Bernaudin F, Bonanomi S, Cappellini MD, Dalle JH, Di Bartolomeo P, Diaz de Heredia C, Dickerhoff R, Giardini C, Gluckman E, Hussein AA, Kamani N, Minkov M, Locatelli F, Rocha V, Sedlacek P, Smiers F, Thuret I, Yaniv I, Cavazzana M, Peters C (EBMT Inborn Error and EBMT Paediatric Working Parties): Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel. *Haematologica* 99 (2014), Nr. 5, S. 811-820.

Appelbaum F: Hematopoietic-Cell Transplantation at 50. *N Engl J Med* 357 (2007), Nr. 15, S. 1472-1475.

Appelbaum F: Hämatopoetische Stammzelltransplantation. In: Dietel M, Suttorp, N, Zeitz M (Hrsg.): *Harrisons Innere Medizin Band 1*, ABW Wissenschaftsverlag, Berlin (2009), 17. Auflage, S. 890-896.

Bach FH, Albertini RJ, Joo P, Anderson JL, Bortin MM: Bone-marrow transplantation in a patient with the Wiskott-Aldrich syndrome. *Lancet* 292 (1968) Nr. 7583, S. 1364-1366.

Baker JN, Barfield R, Hinds PS, Kane JR: A Process to Facilitate Decision Making in Pediatric Stem Cell Transplantation: The Individualized Care Planning and Coordination Model. *Biol Blood Marrow Transplant* 13 (2007), S. 245-254.

Baker KS, Bresters D, Sande J: The Burden of Cure: Long-term Side Effects Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) in Children. *Pediatr Clin N Am* 57 (2010), S. 323-342.

Barnes DWH, Corp MJ, Loutit JF, Neal FE: Treatment of murine leukaemia with X-rays and homologous bone marrow, *BMJ* 1956, S. 627.

Bart-Smith E, Mufti GJ: Allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in myelodysplastic syndromes. *Curr Opin Oncol* 26 (2014), S. 642-649.

Baumgartner HM: Freiheit/Freiheitsfähigkeit. In: Korff W, Beck L, Mikat P (Hrsg.): *Lexikon der Bioethik, Band 1 (A-F)*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh (1998), S. 798-804.

Bender-Götze Ch, Albert ED, Wündisch GF, Kolb HJ, Thiel E, Grosse-Wilde H, Lieven HV: Clinical Bone Marrow Transplantation (BMT) in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) – Presentation of Cases (Munich Group). *Pathol Biol* 26 (1978), Nr. 1, S. 44-45.

Biller-Andorno N: Voluntariness in Living-Related Organ Donation. *Transplantation* 92 (2011), S. 617-619.

Bizzozero, G: Sulla funzione ematopoetica del midollo delle ossa. *Gazzetta Medica Italiana Lombardia* (1868), Nr. 46, S. 381.

Blum L: *Moral Perception and Particularity*. Cambridge University Press, Cambridge (1994).

Bogner A, Menz W: „Deutungswissen“ und Interaktion. Zu Methodologie und Methodik des theoriegenerierenden Experteninterviews. *Soziale Welt* 52 (2001), S. 477-500.

Booth C, Lawson S, Veys P: The current role of T cell depletion in paediatric stem cell transplantation. *Br J Haematol* 162 (2013), Nr. 2, S. 177-190.

Bortin, MM: A Compendium of Reported Human Bone Marrow Transplants. *Transplantation* 9 (1970), Nr. 6, S. 571-587.

Bosi A, Bartolozzi B: Safety of Bone Marrow Stem Cell Transplantation: A Review. *Transplant Proc* 42 (2010), S. 2192-2194.

Brown HN und Kelly MJ: Stages of Bone Marrow Transplantation: A Psychiatric Perspective. *Psychosom Med* 38 (1976), S. 439-446.

Buckner CD, Clift RA, Fefer A, Funk DD, Glucksberg H, Ramberg RE, Storb R, Thomas ED: Aplastic Anemia Treated by Marrow Transplantation. *Transplant Proc* 5 (1973), S. 913-916.

Calne RY, White DJ, Evans DB, Thiru S, Henderson RG, Hamilton DV, Rolles K, McMaster P, Duffy TJ, MacDougall BR, Williams R: Cyclosporin A in cadaveric organ transplantation. *BMJ* 282 (1981), Nr. 6268, S. 934-936.

Calne RY und White DJ: The use of cyclosporin A in clinical organ grafting. *Ann Surg* 196 (1982), Nr. 3, S. 330-337.

Carr-Gregg M, White L: Siblings of paediatric cancer patients: A population at risk. *Med Pediatr Oncol* 15 (1987), Nr. 2, S. 62-68.

Chan KW, Gajewski JL, Supkis D Jr, Pentz R, Champlin R, Bleyer WA: Use of minors as bone marrow donors: Current attitude and management. A survey of 56 pediatric transplantation centers. *J Pediatr* 128 (1996), 5 (Part 1), S. 644.

Chang YJ, Xu LP, Liu DH, Liu KY, Han W, Chen YH, Wang Y, Chen H, Wang JZ, Zhang XH, Zhao XY, Huang XJ: The impact of CD34+ cell dose on platelet engraftment in pediatric patients following unmanipulated haploidentical blood and marrow transplantation. *Pediatr Blood Cancer* 53 (2009), Nr. 6, S. 1100-1106.

Chevallier P, Robillard N, Illiaquer M, Esbelin J, Mohty M, Bodin-Bressollette C, Guillaume T, Stocco V, Auffray F, Derenne S, Planche L, Bene MC, Imbert-Marcille BM: Characterization of various blood and graft sources: a prospective series. *Transfusion* 53 (2013), Nr. 9, S. 2020-2026.

Cipriani P, Carubbi F, Liakouli V, Marrelli A, Perricone C, Perricone R, Alesse E, Giacomelli R: Stem cells in autoimmune diseases: Implications for pathogenesis and future trends in therapy. *Autoimmun Rev* 12 (2013), S. 709-716.

Crouch RA, Elliot C: Moral Agency and the Family: The Case of Living Related Organ Transplantation. *Camb Q Healthc Ethics* 8 (1999), S. 275-287.

Crowley-Matokaa M, Sieglerb M, Cronin DC: Long-Term Quality of Life Issues Among Adult-to-Pediatric Living Liver Donors: A Qualitative Exploration. *Am J Transplant* 4 (2004), S. 744-750.

Dahl M und Wiesemann C: Forschung an Minderjährigen im internationalen Vergleich: Bilanz und Zukunftsperspektiven. *Ethik in der Medizin* 13 (2001), S. 87-110.

Daubitz S: Die Stellung des HLA-Tests im Entscheidungsablauf – Ergebnisse einer qualitativ-empirischen Pilotstudie. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): *Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation*. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 33-46.

De la Morena MT, Gatti RA: A History of Bone Marrow Transplantation. *Hematol Oncol Clin N Am* 25 (2011), S. 1-15.

DeMarinis V, Barsky AJ, Antin JH, Chang G: Health psychology and distress after haematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Cancer Care* 18 (2009), S. 57-63.

Dey BR, Shaffer J, Yee AJ, McAfee S, Caron M, Power K, Ting DT, Colby C, Preffer F, Ballen K, Attar E, Saidman S, Tarbell N, Sachs D, Sykes M, Spitzer TR: Comparison of outcomes after transplantation of peripheral blood stem cells versus bone marrow following an identical nonmyeloablative conditioning regimen. *Bone Marrow Transplant* 40 (2007), Nr. 1, S. 19-27.

Di Stasi A, Milton DR, Poon LM, Hamdi A, Rondon G, Chen J, Pingali SR, Konopleva M, Kongtim P, Alousi A, Qazilbash MH, Ahmed S, Bashir Q, Al-Atrash G, Oran B, Hosing CM, Kebriaei P, Popat U, Shpall EJ, Lee DA, de Lima M, Rezvani K, Khouri IF, Champlin RE, Ciurea SO: Similar Transplantation Outcomes for Acute Myeloid Leukemia and Myelodysplastic Syndrome Patients with Haploidentical versus 10/10 Human Leukocyte Antigen-Matched Unrelated and Related Donors. *Biol Blood Marrow Transplant* (2014) (Epub ahead of print)

Dini G, Valsecchi MG, Micalizzi C, Busca A, Balduzzi A, Arcese W, Cesaro S, Prete A, Rabusin M, Mazzolari E, Di Bartolomeo P, Sacchi N, Pession A, Giorgiani G, Lanino E, Lamparelli T, Favre C, Bosi A, Manzitti C, Galimberti S, Locatelli F: Impact of marrow unrelated donor search duration on outcome of children with acute lymphoblastic leukemia in second remission. *Bone Marrow Transplant* 32 (2003), Nr. 3, S. 325-331.

Dohm, G: *Geschichte der Histopathologie*, Springer, Berlin (2001).

Dokumentierte Patientenaufklärung. Basisinformation zum Aufklärungsgespräch. Stammzellspende. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Stand 18.04.2012.

Dopfer R, Henze G, Bender-Götze C, Ebell W, Ehninger G, Friedrich W, Gadner H, Klingebiel T, Peters C, Riehm H: Allogeneic Bone Marrow Transplantation for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Second Remission After Intensive Primary and Relapse Therapy According to the BFM- and CoALL-Protocols: Results of the German Cooperative Study. *Blood* 1991 (78), Nr. 10, S. 2780-2784.

Dopfer R, Ehninger G, Schmidt H, Waller HD, Niethammer D: Successful bone marrow transplantation from an unrelated donor in a child with AML in second remission. *Blut* 55 (1987), Nr. 4, S. 199-204.

Düwell M, Hübenthal C, Werner MH: Handbuch der Ethik. Metzler, Weimar und Stuttgart (2002), S. 390-392.

Dunkel-Schetter C, Feinstein LG, Taylor SE, Falke RL: Patterns of Coping With Cancer. *Health Psychol* 11 (1992), Nr. 2, S. 79-87.

Eapen M, Horowitz MM, Klein JP, Champlin RE, Loberiza FR Jr, Ringdén O, Wagner JE: Higher mortality after allogeneic peripheral-blood transplantation compared with bone marrow donation in children and adolescents: the histocompatibility and alternate stem cell source working committee of the international bone marrow transplantation registry. *J Clin Oncol* 22 (2004), Nr. 24, S. 4872-4880.

Fagioli F, Quarello P, Zecca M, Lanino E, Rognoni C, Balduzzi A, Messina C, Favre C, Foà R, Ripaldi M, Rutella S, Basso G, Prete A, Locatelli F: Hematopoietic stem cell transplantation for children with high-risk acute lymphoblastic leukemia in first complete remission: a report from the AIEOP registry. *Haematologica* 98 (2013), S. 1273-1281.

Fischer A, Friedrich W, Fath A, Blanche S, Le Deist F, Girault D, Veber F, Vossen J, Lopez M, Griscelli C: Reduction of graft failure by a monoclonal antibody (anti-LFA-1 CD11a) after HLA nonidentical bone marrow transplantation in children with immunodeficiencies, osteopetrosis, and Fanconi's anemia: a European Group for Immunodeficiency/European Group for Bone Marrow Transplantation report. *Blood* 77 (1991), Nr. 2, S. 249-256.

Flick U: *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung.* Rowohlt, Reinbek (2012), 5. Auflage.

Flowers ME, Parker PM, Johnston LJ, Matos AV, Storer B, Bensinger WI, Storb R, Appelbaum FR, Forman SJ, Blume KG, Martin PJ: Comparison of chronic graft-versus-host disease after transplantation of peripheral blood stem cells versus bone marrow in allogeneic recipients: long-term follow-up of a randomized trial. *Blood* 100 (2002), Nr. 2, S. 415-419.

Foeken LM, Green A, Hurley CK, Marry E, Wiegand T, Oudshoorn M; Donor Registries Working Group of the World Marrow Donor Association (WMDA): Monitoring the international use of unrelated donors for transplantation: the WMDA annual reports. *Bone Marrow Transplant* 45 (2010), Nr. 5, S. 811-818.

Forinder U, Posse E: 'A life on hold': adolescents' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective. *J Child Health* 12 (2008), Nr. 4, S. 301-313.

Fouillard L, Labopin M, Gratwohl A, Gluckman E, Frassoni F, Beelen DW, Willemze R, Montserrat E, Blaise D, Atienza AI, Sierra J, Santos M, Gorin NC, Rocha V (Acute Leukemia Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation): Results of syngeneic hematopoietic stem cell transplantation for acute leukemia: risk factors for outcomes of adults transplanted in first complete remission. *Haematologica* 93 (2008), Nr. 6, S. 834-841.

Freund BL, Siegel K: Problems in Transition following Bone Marrow Transplantation: Psychological Aspects. *Amer J Orthopsychiat* 56 (1986), Nr. 2, S. 248.

Gardner GG, August CS, Githens J: Psychological Issues in Bone Marrow Transplantation. *Pediatrics* 60 (1977), S. 625-631.

Gatti RA, Meuwissen HJ, Allen HD, Hong R, Good RA: Immunological reconstitution of sex-linked lymphopenic immunological deficiency. *Lancet* 292 (1968), Nr. 7583, S. 1366-1369.

Gerrand N: The Notion of Gift Giving and Organ Donation. *Bioethics* 8 (1994), Nr. 2, S. 127-150.

Gläser J, Laudel G: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2009), 3. Auflage.

Glannon W und Friedmann Ross L: Do Genetic Relationships Create Moral Obligations in Organ Transplantation? *Camb Q Healthc Ethics* 11 (2002), S. 153-159.

Gluckmann E, Barrett AJ, Arcese W, Devergie A, Degoulet P: Bone Marrow Transplantation in Severe Aplastic Anaemia: a Survey of the European Group of Bone Marrow Transplantation (E.G.B.M.T.). *Br J Haematol* 1981 (49), S. 165-173.

Gluckmann E, Broxmeyer HE, Auerbach AD, Friedmann HS, Douglas GW, Devergie A, Esperou H, Thierry D, Socie G, Lehn P: Hematopoietic Reconstitution in a patient with Fanconi's Anemia by means of umbilical cord blood from an HLA-identical sibling. *N Engl J Med* 321 (1989), S. 1174-1178.

Gluckmann E: History of Cord Blood Transplantation. *Bone Marrow Transplant* 44 (2009), S. 621-626.

Greenberg R, Campbell M, Wright L: Legal and Ethical Issues in Child- and Family-Centred Care: Transplantation. In: Zlotnik Shaul R (Ed.): *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Springer Verlag, New York, (2014), S. 245-267.

Groth CG, Brent LB, Calne RY, Dausset JB, Good RA, Murray JE, Shumway NE, Schwartz RS, Starzl TE, Terasaki PI, Thomas ED, van Rood JJ: Historic Landmarks in Clinical Transplantation: Conclusions from the Consensus Conference at the University of California, Los Angeles. *World J Surg* 24 (2000), S. 834-843.

Gutt RW: Ein neuer Bestandteil des Blutes. *Medizinische Klinik* 71 (1976), Nr. 34, S. 1344-1345.

Halter J, Kodera Y, Ispizua AU, Greinix HT, Schmitz N, Favre G, Baldomero H, Niederwieser D, Apperley JF, Gratwohl A: Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica* 94 (2009), Nr. 1, S. 94-101.

Harvey J, Green A, Cornish J, Steward C, Cummins M, Keen L, Culliford S, Poles A, Hunt L, Breslin P, Li Y, Moppett J: Improved survival in matched unrelated donor transplant for childhood ALL since the introduction of high-resolution matching at HLA class I and II. *Bone Marrow Transplant*. 10 (2012), Nr. 47, S. 1294-1300.

Helfferrich C: Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): *Handbuch und Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer VS, Wiesbaden (2014), S. 559-574.

Hénon PR: Peripheral blood stem cell transplantation: critical review. *Int J Artif Organs* 16 (1993), Nr. 5, S. 64-70.

Henze G, Klingebiel T, Schlegel PG: Onkologie – KMT. In: Speer CP, Gahr M: *Pädiatrie*, Springer, Berlin (2004), 2. Auflage, S. 787-821.

Ho A: Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* 22 (2008), S. 128-135.

Höfling W (Hrsg.): *Transplantationsgesetz*, Erich Schmidt Verlag, 2003.

Holder AR: Legal Issues in Bone Marrow Transplantation. *Yale J Biol Med* 63 (1990), S. 521-525.

Holm S: The Child as Organ and Tissue Donor: Discussions in the Danish Council of Ethics. *Camb Q Healthc Ethics* 13 (2004), S. 156-160.

Horowitz MM, Confer DL: Evaluation of hematopoietic stem cell donors. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* (2005), Nr. 1, S. 469-475.

Horowitz SD, Bach FH, Groshong T, Hong R, Yunis EJ: Treatment of severe combined immunodeficiency with bone-marrow from an unrelated, mixed-leukocyte-culture, non-reactive donor. *Lancet* 2 (1975), S 431-433.

Hurley CK, Maiers M, Marsh SG, Oudshoorn M: Overview of registries, HLA typing and diversity, and search algorithms. *Tissue Antigens* 69 (2007), Suppl 1, S. 3-5.

Hurley CK, Oudshoorn M, Setterholm M: Donor registries and search strategies. *Methods Mol Biol* 882 (2012), S. 531-547.

Jacobson LO, Simmons E, Bethard WF: Hematopoietic Recovery from Radiation Injury. In: *Proceedings of the Forty-Second Annual Meeting of the American Society for Clinical Investigation Held in Atlantic City May 1 1950*, *J Clin Invest* 29 (1950), Nr. 6, S. 825.

Jansen LA: Child organ donation, family autonomy and intimate attachments. *Camb Q Healthc Ethics* 13 (2004), Nr. 2, S. 133-142.

Jescheck HH (Hrsg.): *Strafgesetzbuch. Leipziger Kommentar. Band 2 §§ 32-60*. De Gruyter, Berlin (1985), 10. Auflage.

Juen F, Guggemos A, Engelmann L, Diesselhorst V, Di Gallo A: Wie Geschwister krebskranker Kinder die Erkrankung erleben und verarbeiten. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 62 (2013), S. 491-504.

Kamani N, Lantos JD, Myers D, Kahn JP: Ethical Considerations in Pediatric BMT Donors and Recipients. *Biol Blood Marrow Transplant* 17 (2011), S. 132-136.

Kamel AM, El-Sharkawy N, Mahmoud HK, Khalaf MR, El Haddad A, Fahmy O, El Fattah RA, Sayed D: Impact of CD34 subsets on engraftment kinetics in allogeneic peripheral blood stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant* 35 (2005), Nr. 2, S. 129-136.

Kamp I: Die Europäische Bioethik-Konvention. Medizinische Versuche an einwilligungsunfähigen Menschen unter besonderer Berücksichtigung der Vorgaben im nationalen und internationalen Recht. Europäische Hochschulschriften, Reihe II Rechtswissenschaften, Vol. 2948, Peter Lang Europäischer Verlag der Wissenschaft, Frankfurt am Main (2000).

Kantarjian H, O'Brien S, Cortes J, Wierda W, Faderl S, Garcia-Manero G, Issa JP, Estey E, Keating M, Freireich EJ.: Therapeutic Advances in Leukemia and Myelodysplastic Syndrome Over the Past 40 Years. *Cancer* 113 (2008), S. 1933-1952.

Kato M, Yoshida N, Inagaki J, Maeba H, Kudo K, Cho Y, Kurosawa H, Okimoto Y, Tauchi H, Yabe H, Sawada A, Kato K, Atsuta Y, Watanabe K: Salvage allogeneic stem cell transplantation in patients with pediatric myelodysplastic syndrome and myeloproliferative neoplasms. *Pediatr Blood Cancer* 2014 (Epub ahead of print).

Kekre N, Antin JH: Hematopoietic stem cell transplantation donor sources in the 21st century: choosing the ideal donor when a perfect match doesn't exist. *Blood*. 2014 (Epub ahead of print).

Kelly MJ, Pennarola BW, Rodday AM, Parson SK: Health-Related Quality of Life (HRQL) in Children With Sickle Cell Disease and Thalassemia Following Hematopoietic Stem Cell Transplan (HSCT). *Pediatr Blood Cancer* 59 (2012), S. 725-731.

Kennedy GA, Kennedy, Morton J, Western R, Butler J, Daly J, Durrant S: Normal donor follow-up: Impact of stem cell donation modality on normal donor quality of life: a prospective randomized study. *Bone Marrow Transplant* 31 (2003), S. 1033-1035.

Kesselheim JC, Lehmann LE, Styron NF, Joffe S: Is blood thicker than water? Ethics of hematopoietic stem cell donation by biological siblings of adopted children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 163 (2009), Nr. 5, S. 413-416.

Kinrade LC: Preparation of sibling donors for bone marrow transplant harvest procedure. *Cancer Nurse* 10 (1987), S. 77-81.

Kisch A, Lenhoff S, Zdravkovic S, Bolmsjö I: Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Cancer Care* 21 (2012), S. 735-746.

Klingebl T, Cornish J, Labopin M, Locatelli F, Darbyshire P, Handgretinger R, Balduzzi A, Owoc-Lempach J, Fagioli F, Or R, Peters C, Aversa F, Polge E, Dini G, Rocha V; Pediatric Diseases and Acute Leukemia Working Parties of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT): Results and factors influencing outcome after fully haploidentical hematopoietic stem cell transplantation in children with very high-risk acute lymphoblastic leukemia: impact of center size: an analysis on behalf of the Acute Leukemia and Pediatric Disease Working Parties of the European Blood and Marrow Transplant Group. *Blood* 115 (2010), Nr. 17, S. 3437-3446.

Klingebl T, Handgretinger R, Lang P, Bader P, Niethammer D: Haploidentical transplantation for acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Blood Rev* 18 (2004), Nr. 3, S. 181-192.

Klingebl T: Bone Marrow Transplantation in Comparison with Conventional Therapy in Children with Adult Type Chronic Myelogenous Leukemia. *Bone Marrow Transplant* 5 (1990), S. 317-320.

Kobayashi R: Bloodstream Infection after Stem Cell Transplantation in Children with Idiopathic Aplastic Anemia. *Biol Blood Marrow Transplant* 14 (2014), S. 1-5.

Körbling M und Freireich EJ: 25 years of peripheral blood stem cell transplantation. *Blood* 117 (2011), Nr. 24, S. 6411-6415.

Kolb HJ, Wündisch GF, Bender-Götze C, Spitzer I, Brehm G, Rodt H, v. Lieven H, Grosse-Wilde H, Albert ED, Thiel E, Ruppelt W, Balk O, Thierfelder S: Bone Marrow Transplantation in Children with Aplastic Anemia and Acute Lymphatic Leukemia. *Blut* 31 (1975), S. 343-346.

Kolb, HJ: Knochenmark-Transplantation in der Bundesrepublik Deutschland. *Dtsch Arztebl* 83 (1986), 33, S. 2226-2234.

Kopelman LM: What conditions justify risky nontherapeutic or "no benefit" pediatric studies: a sliding scale analysis. *J Law Med Ethics* 32 (2004), S. 749-758.

Kröger N, Brand R, van Biezen A, Bron D, Blaise D, Hellström-Lindberg E, Gahrton G, Powles R, Littlewood T, Chapuis B, Zander A, Koza V, Niederwieser D, de Witte T (Myelodysplastic Syndromes Subcommittee of the Chronic Leukaemia Working Party, European Blood and Marrow Transplantation Group): Stem cell transplantation from identical twins in patients with myelodysplastic syndromes. *Bone Marrow Transplant* 35 (2005), Nr. 1, S. 37-43.

Ladd R: The Child as Living Donor: Parental Consent and Child Assent. *Camb Q Healthc Ethics* 13 (2004), S. 143-148.

Lanino E, Sacchi N, Peters C, Giardino S, Rocha V, Dini G; EBMT Paediatric, Acute Leukemia Working Parties; Eurocord: Strategies of the donor search for children with second CR ALL lacking a matched sibling donor. *Bone Marrow Transplant* 41 (2008), S. 75-79.

Lasky LC, Bostrom B, Smith J, Moss TJ, Ramsay NK: Clinical collection and use of peripheral blood stem cells in pediatric patients. *Transplantation* 47 (1989), Nr. 4, S. 613-6.

Lee SJ, Flowers ME: Recognizing and managing chronic graft-versus-host disease. *Hematology. Am Soc Hematol Educ Program* (2008), S. 134-41.

Levey RH, Klemperer MR, Gelfand EW, Sanderson AR, Batchelor JR, Berkel AI, Rosen FS: Bone Marrow Transplantation in Severe Combined Immundeficiency Syndrome. *Lancet* 298 (1971), S. 571-575.

Levin MD, Camitta BM, Nathan D, Curran WJ: The medical ethics of bone marrow transplantation in childhood. *J Pediatr* 86 (1975), Nr. 1, S. 145-150.

Liebsch B: Gewebespende als „Gabe“? – Ethische Implikationen von Gewebespenden an Geschwisterkinder. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): *Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation*. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 259-280.

Little AM, Madrigal JA: Molecular matching in allogeneic bone marrow transplantation. *Eur J Immunogenet* 26 (1999), S. 33-41.

Little MT, Storb R: History of haematopoietic stem-cell transplantation. *Nat Rev Cancer* 2 (2002), S 231-238.

Lock M, Crowley-Makota M: Situating the practice of organ donation in familial, cultural, and political context. *Transplant Rev* 22 (2008), S. 154-157.

Lorenz E, Congdom Ch, Uphoff D: Modification of Acute Irradiation Injury in Mice and Guinea Pigs by Bone Marrow Injections. *Radiology* 58 (1952), Nr. 6, S. 863-877.

Lupu M und Storb R: Five decades of progress in haematopoietic cell transplantation based on the preclinical canine model. *Vet Comp Oncol* 5 (2007), S. 14-30.

MacLeod KD, Whitsett SF, Mash EJ, Pelletier W: Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT): A Qualitative Study of their Psychosocial Experience. *J Pediatr Psychol* 28 (2003), Nr. 4, S. 223-231.

Magenau J, Reddy P: Next Generation Treatment of Acute Graft-versus-Host Disease. *Leukemia* 2014 (Epub ahead of print).

Manookian A, Nasrabadi A, Asadi M: Children's lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. *Nurs Health Sci* 2014 (Epub ahead of print).

Marsh JC, Ball SE, Cavenagh J, Darbyshire P, Dokal I, Gordon-Smith EC, Keidan J, Laurie A, Martin A, Mercieca J, Killick SB, Stewart R, Yin JA (British Committee for Standards in Haematology): Guidelines for the diagnosis and management of aplastic anaemia. *Br J Haematol* 147 (2009), S. 43-70.

Mathé G, Thomas ED, Ferrebee JW: The restoration of marrow function after lethal irradiation in man: a review. *Transplant Bull* 6 (1959), S. 407-409.

Mayring P: *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Beltz, Weinheim (2010), 11. Auflage.

Mazzarello P, Calligaro AL, Calligaro A: Giulio Bizzozero: a pioneer of cell biology. *Nat Rev Mol Cell Biol* 2 (2001), Nr. 10, S. 776-781.

Meuser M und Nagel U: Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: Pickel S, Pickel G, Lauth HJ, Jahn D (Hrsg.): *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft. Neue Entwicklungen und Anwendungen*, Springer, Berlin (2009), S. 465-479.

Miano M, Labopin M, Hartmann O, Angelucci E, Cornish J, Gluckman E, Locatelli F, Fischer A, Egeler RM, Or R, Peters C, Ortega J, Veys P, Bordignon P, Iori AP, Niethammer D, Rocha V, Dini G; Paediatric Diseases Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation: Haematopoietic stem cell transplantation trends in children over the last three decades: a survey by the paediatric diseases working party of the European Group for Blood and Marrow Donation. *Bone Marrow Transplant* 39 (2007), S. 89-99.

Mitchell R, Nivison-Smith I, Anazodo A, Tiedemann K, Shaw PJ, Teague L, Fraser CJ, Carter TL, Tapp H, Alvaro F, O'Brien TA: Outcomes of haematopoietic stem cell transplantation for inherited metabolic disorders: a report from the Australian and New Zealand Children's Haematology Oncology Group and the Australasian Bone Marrow Transplant Recipient Registry. *Pediatr Transplant* 17 (2013), S. 582-588.

Mohty M, Hübel K, Kröger N, Aljurf M, Apperley J, Basak GW, Bazarbachi A, Douglas K, Gabriel I, Garderet L, Ghermes C, Jaksic O, Kattan MW, Koristek Z, Lanza F, Lemoli RM, Mendeleeva L, Mikala G, Mikhailova N, Nagler A, Schouten HC, Selleslag D, Suciu S, Sureda A, Worel N, Wuchter P, Chabannon C, Duarte RF: Autologous haematopoietic stem cell mobilization in multiple myeloma and lymphoma patients: a position statement from the European Group for Blood and Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplant* 49 (2014), Nr. 7, S. 865-872.

Moos: Nicht ohne seinen Willen – Theologisch-ethische Überlegungen zur Gewebespende eines Geschwisterkindes. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): *Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation*. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 189-214.

Mueller-Eckart Ch, Kiefel V: Transfusionsmedizin. Springer, Berlin (2004).

Nagatoshi Y, Kawano Y, Watanabe T, Abe T, Okamoto Y, Kuroda Y, Takaue Y, Okamura J: Hematopoietic and immune recovery after allogeneic peripheral blood stem cell transplantation and bone marrow transplantation in a pediatric population. *Pediatr Transplant* 6 (2002), Nr. 4, S. 319-326.

Neumann, E: Über die Bedeutung des Knochenmarks für die Blutbildung. Ein Beitrag zur Entwicklungsgeschichte der Blutkörperchen. *Archiv der Heilkunde* 10 (1869), Nr. 1, S. 68-102.

Niemeyer C, Rössler J: Krebserkrankungen. In: Koletzko B: *Kinder- und Jugendmedizi*. Springer, Berlin (2013), S. 295-323.

Niethammer D: *Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Schattauer, Stuttgart (2008), 1. Auflage.

Niethammer D: *Wenn ein Kind schwer krank ist – Über den ehrlichen Umgang mit der Wahrheit*. Suhrkamp Verlag, Berlin (2010), 1. Auflage.

Niethammer D, Bader P, Handgretinger R, Klingebiel T: Stem Cell Transplantation. *Klin Pediatr* 225 (2013), S. 94-98.

Niethammer D, Ostendorf P, Dopfer R, Klingebiel T: Knochenmarktransplantation bei Leukämie in Abwesenheit von HLA-identischen Geschwistern – Ergebnisse der 4. Expertentagung der Kind-Philipps-Stiftung auf der Reisenburg am 11./12. November 1985. *Klin Pediatr* 198 (1986), S. 155-170.

Nussbaum M: *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*. Oxford University Press, New York/Oxford (1990).

Oevermann L, Handgretinger R: New strategies for haploidentical transplantation. *Pediatr Res* 71 (2012), S. 418-26.

O'Reilly RJ: Allogeneic Bone Marrow Transplantation: Current Status and Future Directions. *Blood* 62 (1983), S. 941-964.

Ostendorf P, Ehniger G, Schmidt H, Haen M, Link H, Schüch K, Müller CA, Wernet P, Dopfer R, Klingebiel T, Niethammer D, Frommhold W, Hübener KH, Breitling G, Schneider W, Waller HD: Knochenmarktransplantation bei schwerer aplastischer Anämie. *DMW* 111 (1986), Nr. 15, S. 571-576.

Ostendorf P, Schäfer UW, Zander AR: Knochenmarktransplantation. In: Ostendorf P und Seeber S: *Hämatologie und Onkologie*. Urban & Schwarzenberg, München (1998), 1. Auflage, S. 222-233.

Packman WL, Crittenden MR, Rieger Fischer JB, Schaeffer E, Bongar B, Cowan MJ: Siblings Perceptions of the Bone Marrow Transplantation Process. *J Psychosoc Oncol* 15 (1997), Nr. 3-4, S. 81-105.

Packman WL: Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant* 24 (1999), S. 701-706.

Packman WL, Crittenden MR, Schaeffer E, Bongar B, Fischer JB, Cowan MJ: Psychosocial Consequences of Bone Marrow Transplantation in Donor and Nondoner Siblings. *J Dev Behav Pediatr* 18 (1997), Nr. 4, S. 244-253.

Packman WL, Gong K, VanZutphen K, Schaffer T, Crittenden M: Psychosocial Adjustment of Adolescent Siblings of Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. *J Pediatr Oncol Nurs* 21 (2004), Nr. 4, S. 233-248.

Packman W, Weber S, Wallace J, Bugescu N: Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplant* 45 (2010), S. 1134-1146.

Pai SY, Cowan MJ: Stem cell transplantation for primary immunodeficiency diseases: the North American experience. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 14 (2014), S. 521-526.

Pai SY, Logan BR, Griffith LM, Buckley RH, Parrott RE, Dvorak CC, Kapoor N, Hanson IC, Filipovich AH, Jyonouchi S, Sullivan KE, Small TN, Burroughs L, Skoda-Smith S, Haight AE, Grizzle A, Pulsipher MA, Chan KW, Fuleihan RL, Haddad E, Loechelt B, Aquino VM, Gillio A, Davis J, Knutsen A, Smith AR, Moore TB, Schroeder ML, Goldman FD, Connelly JA, Porteus MH, Xiang Q, Shearer WT, Fleisher TA, Kohn DB, Puck JM, Notarangelo LD, Cowan MJ, O'Reilly RJ: Transplantation outcomes for severe combined immunodeficiency, 2000-2009. *N Engl J Med* 371 (2014), S. 434-446.

Park JA, Koh KN, Choi ES, Jang S, Kwon SW, Park CJ, Seo JJ, Im HJ: Successful rescue of early graft failure in pediatric patients using T-cell-depleted haploidentical hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplant* 49 (2014), Nr. 2, S. 270-275.

Patenaude AF, Szymanski L, Rapoport J: Psychological Costs of Bone Marrow Transplantation in Children. *Amer J Orthopsychiat* 49 (1979), S. 409-422.

Patriarca F, Luznik L, Medeot M, Zecca M, Bacigalupo A, Di Bartolomeo P, Arcese W, Corradini P, Ciceri F, Vago L, Kanakry CG, Fleischhauer K, Martelli MF, Bosi A, Rambaldi A, Cesaro S, Russo D, Fanin R: Experts' considerations on HLA-haploidentical stem cell transplantation. *Eur J Haematol* 93 (2014), S. 187-197.

Paunić V, Gragert L, Madbouly A, Freeman J, Maiers M: Measuring ambiguity in HLA typing methods. *PLOS One* 7 (2012), Nr. 8, S. 1-10.

Pelletier W, Hinds PS, Alderfer MA, Fairclough DL, Stegenga K, Pentz RD: Themes Reported by Families as Important When Proceeding With Pediatric

Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Pediatr Blood Cancer* 61 (2014), S. 1625-1631.

Pentz RD, Haight AH, Noll RB, Barfield R, Pelletier W, Davies S, Alderfer MA, Hinds PS: The Ethical Justification for Minor Sibling Bone Marrow Donation: A Case Study. *Oncologist* 13 (2008), S. 148-151.

Pentz RD, Pelletier W, Alderfer MA, Stegenga K, Fairclough DL, Hinds PS: Shared Decision-Making in Pediatric Allogeneic Blood and Marrow Transplantation: What If There Is No Decision to Make? *Oncologist* 17 (2012), S. 881-885.

Pentz RD, Alderfer MA, Pelletier W, Stegenga K, Haight AE, Hendershot KA, Dixon M, Fairclough D, Hinds P: Unmet Needs of Siblings of Pediatric Stem Cell Transplant Recipients. *Pediatrics* 133 (2014), S. 1156-1162.

Perry AR und Linch DC: The history of bone-marrow transplantation. *Blood Rev* 10 (1996), S. 215-219.

Peter C: The EBMT Paediatric Diseases Working Party: current concepts and future aims. *memo* 2 (2009), Nr. 3, S. 178-181.

Peters C, Minkov M, Gadner H, Klingebiel T, Vossen J, Locatelli F, Cornish J, Ortega J, Bekasi A, Souillet G, Sary J, Niethammer D; European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) Working Party Paediatric Diseases; International BFM Study Group--Subcommittee Bone Marrow Transplantation (IBFM-SG): Statement of current majority practices in graft-versus-host disease prophylaxis and treatment in children. *Bone Marrow Transplant* 26 (2000), S. 405-411.

Petersdorf EW: Optimal HLA matching in hematopoietic cell transplantation. *Curr Opin Immunol* 20 (2008), Nr. 5, S. 588-593.

Pfefferbaum B, Lindamood MM, Wiley FM: Pediatric Bone Marrow Transplantation: Psychological Aspects. *Am J Psychiatry Pediatrics* 134 (1977), S. 1299-1301.

Pfefferbaum B, Lindamood MM, Wiley FM: Stages in Bone Marrow Transplantation. *Pediatrics* 61 (1978), S. 625-628.

Pinegger-O'Conner G und Bender-Götze C: Betreuung minderjähriger Knochenmarksspender: Psychologische Aspekte. *MMW* 122 (1980), Nr. 16, S. 597-601.

Popkin MK und Moldow CF: Stressors and Responses During Bone Marrow Transplantation. *Arch Intern Med* 137 (1977), S. 725.

Porter DL und Antin JH: The graft-versus-leukemia effects of allogeneic cell therapy. *Annu Rev Med* 50 (1999), S. 369-386.

Pot-Mees CC, Zeitlin H: Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in children: A preliminary communication. *J Psychosoc Oncol* 5 (1987), S. 73-81.

Pot-Mees CC, Zeitlin H: Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in children: A preliminary communication. *J Psychosoc Oncol* 5 (1987), S. 73-81.

Pschyrembel. *Klinisches Wörterbuch*. De Gruyter, Berlin (2007), 261. Auflage.

Pühler W, Middel CD, Hübner M (Hrsg.): *Praxisleitfaden Gewebegesetz. Grundlagen, Anforderungen, Kommentierungen*. Deutscher Ärzteverlag, Köln (2009), 1. Auflage.

Pulsipher MA, Nagler A, Iannone R, Nelson RM: Weighing the risks of G-CSF administration, leukopheresis, and standard marrow harvest: Ethical and safety considerations for normal pediatric hematopoietic cell donors. *Pediatric Blood & Cancer* 46 (2006), Nr. 4, S. 422-433.

Pulsipher MA, Horwitz EM, Haight AE, Kadota R, Chen AR, Frangoul H, Cooper LJM, Jacobsohn DA, Goyal RK, Mitchell D, Nieder ML, Yanik G, Cowan MJ, Soni S, Gardner S, Shenoy S, Taylor D, Cairo M, Schultz KR: Advancement of Pediatric Blood and Marrow Transplantation Research in North America: Priorities of Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium. *Biol Blood Marrow Transplant* 16 (2010), S. 1212-1221.

Pulsipher MA: A donor's a person, no matter how small. *Blood* 119 (2012), 2705-2706.

Ramsenthaler C: Was ist „Qualitative Inhaltsanalyse?“ In: Schnell M (Hrsg.): *Der Patient am Lebensende, Palliative Care und Forschung*. Springer, Wiesbaden (2013), S. 23-42.

Rapaport FT, Dausset J, Hamburger J, Hume DM, Dano K, Williams GM, Milgrom F: Serologic factors in human transplantation. *Ann Surg* Oct 166 (1967), Nr. 4, S. 596-608.

Rapaport FT, Dausset J, Hamburger J, Hume DM, Dano K, Williams GM, Milgrom F: Serologic factors in human transplantation. *Ann Surg* 166 (1967), Nr. 4, S. 596-608.

Rauck AM und Grovas AC: Bone Marrow Transplantation in Adolescents. *Adolesc Med* 10 (1999), S. 445-449.

Rehmann-Sutter C: Notwendig zustimmen – Über die Freiwilligkeit der elterlichen Einwilligung zur Gewebeentnahme bei einem Kind. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): *Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation*. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 167-188.

Rehmann-Sutter C, Daubitz S, Schües C: „Spender gefunden, alles klar!“ Ethische Aspekte des HLA-Tests bei Kindern im Kontext der Stammzelltransplantation. *Bioethica Forum* 6 (2013), S. 89-96.

Rehmann-Sutter C, Porz R, Scully JL: How to relate the empirical to the normative – Toward a phenomenologically informed hermeneutic approach to bioethics. *Camb Q Healthc Ethics* 21 (2012), S. 436-47.

Rehmann-Sutter C, Schües C: Retterkinder. In: F. Lehmann, H. Thüring (Hg.): *Rettung und Erlösung. Politisches und religiöses Heil in der Moderne*. Fink, München (in Druck).

Ritter J, Creutzig U, Reiter A, Riehm H, Schellong G: Childhood leukemia: cooperative Berlin-Frankfurt-Münster trials in the Federal Republic of Germany. 21st Symposium of the Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen (GBK), Düsseldorf, June 1989. Meeting report. *J Cancer Res Clin Oncol* 16 (1990), S.100- 103.

Rizzo JD, Curtis RE, Socié G, Sobocinski KA, Gilbert E, Landgren O, Travis LB, Travis WD, Flowers ME, Friedman DL, Horowitz MM, Wingard JR, Deeg HJ: Solid cancers after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood* 113 (2009), Nr. 5, S. 1175-1183.

Roosnek E, Tiercy JM: Search for an unrelated HLA-compatible stem cell donor. *Curr Opin Hematol.* 6 (1999), Nr. 6, S. 365-370.

Saarinen-Pihkala UM, Gustafsson G, Ringdén O, Heilmann C, Glomstein A, Lönnerholm G, Abrahamsson J, Bekassy AN, Schroeder H, Mellander L; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology: No Disadvantage in Outcome of Using Matched Unrelated Donors as Compared With Matched Sibling Donors for Bone Marrow Transplantation in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia in Second Remission. *J Clin Oncol* 19 (2001), S. 3406-3414.

Schmidt-Recla A: Kontraindikationen und Kindeswohl. Die „zulässige“ Knochenmarkspende durch Kinder. *GesR* 8 (2009), Nr. 11, S. 566-572.

Schroth U: Kritische Einführung in die Rechtslage der postmortalen Organtransplantation sowie der Lebendorgantransplantation in Deutschland. In: Duttge G, Dochow C, Waschkewitz MA, Weber AK (Hrsg.): *Recht am Krankenbett – Zur Kommerzialisierung des Gesundheitssystems*. Göttinger Schriften zum Medizinrecht, Bd. 7, Göttingen 2009, S. 1–14.

Schües C: Dem Willen des Kindes folgen? Das Kindeswohl zwischen Gegenwart und Zukunft. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): *Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation*. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 215-240.

Schües C und Rehmann-Sutter C: Hat ein Kind eine Pflicht, Blutstammzellen für ein krankes Geschwisterkind zu spenden? *Ethik Med* 25 (2013), S. 89-102.

Schües C und Rehmann-Sutter C: The Well- and Unwell-Being of a Child. *Topoi* 32 (2013), S. 197-205.

Schües C und Rehmann-Sutter C: Retrospektive Zustimmung der Kinder? Ethische Aspekte der geschwisterlichen Stammzelltransplantation. *Frühe Kindheit* 2 (2014), S. 22-27.

Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation. Mentis Verlag, Münster (2015).

Shah NN, Dave H, Wayne AS: Immunotherapy for Pediatric Leukemia. *Front Oncol* 3 (2013), Artikel 166, S. 1-9.

Sharpe D und Rossiter L: Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol* 27 (2002), S. 699-710.

Shaw BE, Arguello R, Garcia-Sepulveda CA, Madrigal JA: The impact of HLA genotyping on survival following unrelated donor haematopoietic stem cell transplantation. *Br J Haematol* 150 (2010), Nr. 3, S. 251-258.

Sheldon M: Guest Editorial: Children as Organ Donors: A Persistent Ethical Issue. *Camb Q of Healthc Ethics* 13 (2004), Nr. 2, S. 119-122.

Silverman D: *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. Sage, London (1997), 2nd ed.

Silverman D (Ed.): *Qualitative Research*. Sage, London (2011), 3rd ed.

Silvestri G: Memories of Jean Dausset. A pioneering scientist in medical ethics. *Blood Transfus* 8 (2010), S. 130-131.

Smith AR, Baker KS, Defor TE, Verneris MR, Wagner JE, Macmillan ML.: Hematopoietic Cell Transplantation for Children with Acute Lymphoblastic Leukemia in Second Complete Remission: Similar Outcome in Recipients of Unrelated Marrow and Umbilical Cord Blood versus Marrow from HLA Matched Sibling Donors. *Biol Blood Marrow Transplant* 15 (2009), S. 1086-1093.

Speck B, Zwaan FE, van Rood JJ, Eernisse JG: Allogenic bone marrow transplantation in a patient with aplastic anemia using a phenotypically HLA-identical unrelated donor. *Transplantation* 16 (1973), S 24-28.

Storb R: History of pediatric stem cell transplantation. *Pediatr Transplant* 8 (2004), S. 5-11.

Storb R, Buckner CD: Human Bone Marrow Transplantation. *Eur J Clin Invest* 20 (1990), S. 119-132.

Storb R, Thomas ED: Bone Marrow Transplantation for Aplastic Anaemia. *Br J Haematol* 31 (1975), S. 83-88.

Styczynski J, Balduzzi A, Gil L, Labopin M, Hamladji RM, Markt S, Yesilipek MA, Fagioli F, Ehlert K, Matulova M, Dalle JH, Wachowiak J, Miano M, Messina C, Diaz MA, Vermylen C, Eyrich M, Badell I, Dreger P, Gozdzik J, Hutt D, Rascon J, Dini G, Peters C; European Group for Blood and Marrow Transplantation Pediatric Diseases Working Party: Risk of complications during hematopoietic stem cell collection in pediatric sibling donors: a prospective EBMT-PDWP study. *Blood* 119 (2012), S. 2935-2942.

Suzuki N, Katoh S, Kudoh T, Yohtoh Y, Chiba S: Successful collection of peripheral blood stem cells from an infant with acute lymphoblastic leukemia using the Haemonetics V50. *Acta Paediatr Jpn* 34 (1992), Nr. 6, S. 597-600.

Syrjala KL, Langer S, Abrams J, Storer B, Martin P: Physical and mental recovery after hematopoietic stem cell transplantation. *Discov Med* 23 (2004), Nr. 4, S. 263-269.

Takaue Y, Watanabe T, Kawano Y, Koyama T, Abe T, Suzue T, Satoh J, Shimokawa T, Ninomiya T, Kosaka M: Isolation and storage of peripheral blood hematopoietic stem cells for autotransplantation into children with cancer. *Blood* 74 (1989), Nr. 4, S. 1245-1251.

Thomas ED, Lochte HL, Lu WC, Ferrebee JW: Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy. *N Engl J Med* 257 (1957), S. 491-496.

Thomas ED, Storb R, Clift RA, Fefer A, Johnson FL, Neiman PE, Lerner KG, Glucksberg H, Buckner CD: Bone-marrow transplantation. *N Engl J Med.* 292 (1975), S. 832-43 und S. 895-902.

Thomas ED: Bone Marrow Transplantation. *CA Cancer J Clin* 37 (1987), S. 291-301.

Thomas ED: A History of Haematopoietic Cell Transplantation. *Br J Haematol* 105 (1999), S. 330-339.

Thomas ED: Landmarks in the Development of Haematopoietic Cell Transplantation. *World J Surgery* 24 (2000), S. 815-818.

Thomas ED: Bone Marrow Transplantation from the Personal Viewpoint. *Int J Hematol* 81 (2005), S. 89-93.

Thompson AL, Bridley A, Twohy E, Dioguardi J, Sande J, Hsu LL, Kamani N, Meier ER: An Educational Symposium for Patients With Sickle Cell Disease and Their Families: Results From Surveys of Knowledge and Factors Influencing Decisions About Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Pediatr Blood Cancer* 60 (2013), S. 1946-1951.

Tiercy JM: HLA-C Incompatibilities in Allogeneic Unrelated Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Front Immunol* 5 (2014), Artikel 216, S. 1-6.

Von Klitzing K: Die Knochenmarkspende zwischen Geschwisterkindern aus entwicklungspsychologischer und kinderpsychiatrischer Sicht. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation. Mentis Verlag, Münster (2015), S.77-90.

Vossen JM, De Koning J, Van Bekkum DW, Dicke KA, Eysvoogel VP, Hijmans W, Van Loghem E, Radl J, Van Rood JJ, Van Der Waay D, Dooren LJ: Successful Treatment of an Infant with Severe Combined Immunodeficiency by Transplantation of Bone Marrow Cells from an Uncle. *Clin. Exp. Immunol.* 13 (1973), S. 9-20.

Wagner E, Fateh-Moghadam B: Freiwilligkeit als Verfahren. Zum Verhältnis von Lebendorganspende, medizinischer Praxis und Recht. *Soziale Welt* 56 (2005), Nr. 1, S. 73-97.

Weil C: Cyclosporin A: Review of Results in Organ and Bone-Marrow Transplantation in Man. *Med Res Rev* 4 (1984), Nr. 2, S. 221-265.

Weisz V, Robbennolt JD: Risks and Benefits of Pediatric Bone Marrow Donation: A Critical Need For Research. *Behav Sci Law* 14 (1996), S. 375-391.

Weisz V: Psychological Issues in Sibling Bone Marrow Donation. *Ethics Behav* 2 (1992), Nr. 3, S. 185-201.

Wiener LS, Steffen-Smith E, Battles HB, Wayne A, Love CP, Fry T: Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psychooncology* 17 (2008), S. 304-307.

Wöhlke S, Motakef M: Selbstbestimmung und die Rolle der Familie in der Lebendorganspende. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, Praktische Anwendungen. Mentis Verlag, Münster (2013), S. 396-410.

Woo KS, Goh RY, Kim SH, Kwon HC, Kim HJ, Lee YH, Han JY: Number of megakaryocytic progenitors and adhesion molecule expression of stem cells predict platelet engraftment after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Cytotherapy* 9 (2007), Nr. 6, S. 555-561.

Woolfrey A, Lee SJ, Gooley TA, Malkki M, Martin PJ, Pagel JM, Hansen JA, Petersdorf E: HLA-Allele Matched Unrelated Donors Compared to HLA-Matched Sibling Donors: Role of Source and Disease Risk Category. *Biol Blood Marrow Transplant* 16 (2010), S. 1382-1387.

Wu LM, Austin J, Hamilton JG, Valdimarsdottir H, Isola L, Rowley S, Warbet R, Winkel G, Redd WH, Rini C: Self-efficacy beliefs mediate the relationship between subjective cognitive functioning and physical and mental well-being after hematopoietic stem cell transplant. *Psychooncology* 21 (2012), S. 1175-1184.

Yagasaki H, Takahashi Y, Hama A, Kudo K, Nishio N, Muramatsu H, Tanaka M, Yoshida N, Matsumoto K, Watanabe N, Kato K, Horibe K, Kojima S.: Comparison of

matched-sibling doner BMT and unrelated doner BMT in children and adolescent with acquired severe aplastic anemia. Bone Marrow Transplant 45 (2010), S. 1508-1513.

Yoshimi A, Strahm B, Baumann I, Furlan I, Schwarz S, Teigler-Schlegel A, Walther JU, Schlegelberger B, Göhring G, Nöllke P, Führer M, Niemeyer CM: Hematopoietic stem cell transplantation in children and young adults with secondary myelodysplastic syndrome and acute myelogenous leukemia after aplastic anemia. Biol Blood Marrow Transplant 20 (2014), Nr. 3, S. 425-429.

Zecca M, Prete A, Rondelli R, Lanino E, Balduzzi A, Messina C, Fagioli F, Porta F, Favre C, Pession A, Locatelli F; AIEOP-BMT Group. Italian Association for Pediatric Hematology and Oncology-Bone Marrow Transplant: Chronic graft-versus-host disease in children: incidence, risk factors, and impact on outcome. Blood 100 (2002), Nr 4, S. 1192-1200.

Zeiler K: Just love in live organ donation. Med Health Care Philos 12 (2009), S. 323-331.

#### **Materialien zum Gewebegesetz:**

(Siehe dazu die Internetarchive des Deutschen Bundestags, sowie des Deutschen Bundesrats:

<http://www.bundestag.de/drs> und

<http://www.bundesrat.de/DE/dokumente/dokumente-node.html>,

Tag des Zugriffs: 03.01.2015)

#### **Ausschussdrucksachen:**

Ausschussdrucksache 16(14)0125(2).

Ausschussdrucksache 16(14)0125(22).

Ausschussdrucksache 16(14)0125(31).

Ausschussdruckssache 16(14)0125(33).

Ausschussdrucksache 16(14)0125(34).

#### **Bundestagsdrucksachen:**

BT-Drs. 15/5050

BT-Drucksache 16/3146

BT-Drucksache 543/16

BT-Drs. 16/5443

#### **Bundesratsdrucksachen:**

BR-Drs. 385/07(B)

BR-Drs. 543/06

BR-Drs. 543/2/06

#### **Sonstiges:**

Ausschuss für Gesundheit, Protokoll Nr. 16/44, 07.03.2007.

Amtsblatt der Europäischen Union, L102/48, 07.04.2004.

Plenarprotokoll 16/63,

Plenarprotokoll 16/100

## Internetquellen:

(Alphabetisch sortiert nach Verfasser- beziehungsweise Seitentitel)

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Leitlinie akute lymphoblastische (ALL) und akute myeloische (AML) Leukämie im Kindesalter, aktuell in Überarbeitung:

[http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/025-014\\_abgelaufen.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-014_abgelaufen.pdf), Tag des Zugriffs 29.10.2014.

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Leitlinien, Thalassämie, gültig bis 30.11.2015:

<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-017.html>, Tag des Zugriffs 27.12.2013

Ausübung der elterlichen Sorge, § 1617 II, BGB:

<http://dejure.org/gesetze/BGB/1627.html>, Tag des Zugriffs 27.12.2013.

Bundesärztekammer, Eckpunkte und Empfehlungen zur Umsetzung der Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlamentes und Rates zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen:

<http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/30Eckpunktepapier.pdf>, Tag des Zugriffs: 20.01.2015.

CoALL-08-09, Therapieprotokoll der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zur Behandlung von Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie, Stand 03.06.2013:

[http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studien\\_portal\\_der\\_gpoh/po\\_hkinderkrebsinfotherapiestudien/coall\\_08\\_09/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studien_portal_der_gpoh/po_hkinderkrebsinfotherapiestudien/coall_08_09/index_ger.html), Tag des Zugriffs 2.6.2014.

Destatis, Statistisches Bundesamt, 2012:

[https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2012/01/PD12\\_005\\_12641.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2012/01/PD12_005_12641.html), Tag des Zugriffs: 14.06.2014.

Deutsche Bischofskonferenz, Pressemeldung Nr. 150, 06.10.2011: Pressegespräch zu „Aktuellen bioethischen Fragen“ bei der Herbst-Vollversammlung der Deutschen Bischofskonferenz in Fulda „Organspende ist ein Akt der Nächstenliebe“:

<http://www.dbk.de/presse/details/?presseid=1982&cHash=00bea6d36c97a7a3bafb7125c99e0dc7>, Tag des Zugriffs 15.10.2013

Dtsch Arztebl 103 (2006): Gewebegesetz - Kritik aus den Bundestagsfraktionen

<http://www.aerzteblatt.de/archiv/53575/Gewebegesetz-Kritik-aus-den-Bundestagsfraktionen>, Tag des Zugriffs 17.7.2014.

Dtsch Arztebl: Breite Kritik am geplanten Gewebegesetz, 7. März 2007:

<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/27742/Breite-Kritik-am-geplanten-Gewebegesetz>, Tag des Zugriffs 17.7.2014.

Deutsches Grundgesetz, Art. 1:

[http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art\\_1.html](http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_1.html), Tag des Zugriffs 13.6.2013.

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Organtransplantation, Ethische Aspekte, Stand 2013:

<http://www.drze.de/im-blickpunkt/organtransplantation/ethische-aspekte>, Tag des Zugriffs 15.10.2013.

Deutsches Register für Stammzelltransplantation, Jahresbericht 2011:

<http://www.drst.de/download/jb2011.pdf>, Tag des Zugriffs 28.10.2014.

Freie Wohlfahrtspflege e.V., Hauptverbände:

<http://www.bagfw.de/ueber-uns/mitgliedsverbaende/>, Tag des Zugriffs 20.01.2015.

Gesetz über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen, Gewebegesetz:

<http://www.gesetze-im-internet.de/gewebegeg/BJNR157400007.html>, Tag des Zugriffs 17.07.2014.

Gluckman, E: A brief History of Haematopoietic Stem Cell Transplantation, 2011, S. 1:

[http://www.eurocord-ed.org/download\\_docs\\_embed/PARTNERS\\_FOLDER/chapter1gluckmaneshebm t2012.pdf](http://www.eurocord-ed.org/download_docs_embed/PARTNERS_FOLDER/chapter1gluckmaneshebm t2012.pdf), Tag des Zugriffs 9.9.2014.

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Stellungnahme zur neuerlichen Debatte der "Bioethik-Konvention", 30.06.2005:

<http://www.imew.de/de/ethik-forum/neuerliche-debatte-der-bioethik-konvention/>, Tag des Zugriffs 20.01.2015.

Katholisches.info Magazin für Kirche und Kultur: Kirche kritisiert Gewebegesetz, 23. Mai 2007:

<http://www.katholisches.info/2007/05/23/kirche-kritisiert-gewebegesetz/>, Tag des Zugriffs 17.7.2014.

Kinderkrebsregister, Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Jahresbericht 2010 und 2011:

<http://www.kinderkrebsregister.de/extern/veroeffentlichungen/jahresberichte/aktueller-jahresbericht-in-druckform-erschienen/index.html>, Tag des Zugriffs 3.6.2013.

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie COALL-08-09, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Stand 09.04.2014:

[https://www.uke.de/kliniken/haematologie/index\\_39002.php](https://www.uke.de/kliniken/haematologie/index_39002.php), Tag des Zugriffs 2.6.2014.

Nationaler Kongress der Pflege für KMT/SZT, Universitätsklinikum Ulm, 2008, Präsentation: Einführung in die Historie - Meilensteine in der allogenen Stammzelltransplantation:  
[www.kmt-ag.de/Kongresse/ulm08/KMTUlm\\_25.9.08.ppt](http://www.kmt-ag.de/Kongresse/ulm08/KMTUlm_25.9.08.ppt), Tag des Zugriffs 27.6.2013.

The Nobel Prize in Physiology or Medicine, 1990, Nobelprize.org. :  
[http://www.nobelprize.org/nobel\\_prizes/medicine/laureates/1990/](http://www.nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/1990/), Tag des Zugriffs 20.6.2013.

Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantation, Medizinische Hochschule Hannover:  
<http://prst.gpoh.de/>, Tag des Zugriffs 29.10.2013.

Quante, M: Zwischen Freiwilligkeit und Nötigung: Das Dilemma der Lebendspende, Westphälische Wilhelms-Universität Münster, 2012:  
[http://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/kfg-normenbegrueundung/intern/publikationen/quante/26\\_quante\\_-\\_dilemma\\_der\\_lebendspende.pdf](http://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/kfg-normenbegrueundung/intern/publikationen/quante/26_quante_-_dilemma_der_lebendspende.pdf), Tag des Zugriffs 15.10.2013

Rechtfertigender Notstand, §34, StGB:  
<http://dejure.org/gesetze/StGB/34.html>, Tag des Zugriffs 21.10.2013.

Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004 zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen:  
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:102:0048:0058:de:PDF>, Tag des Zugriffs 17.7.2014.

Schutz von Ehe und Familie, Artikel 6, Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland:  
[http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art\\_6.html](http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_6.html), Tag des Zugriffs 28.05.2014.

Der Spiegel 50/1983: Eine Schwelle ist überschritten. Die Fortschritte der Transplantationschirurgie und ihre Grenzen.  
<http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-14024439.html>, Tag des Zugriffs 18.10.2014.

Spiegel Online, Wissenschaft: Medizin - Gewebegesetz wird überarbeitet, 21.03.2007:  
<http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/medizin-gewebegesetz-wird-ueberarbeitet-a-473063.html>, Tag des Zugriffs 17.7.2014.

Tallen G, Kühl J: Spendersuche (HLA-Typisierung)  
erstellt am 15.01.2010, zuletzt geändert am 16.09.2013.  
Kinderkrebsinfo.de:

[http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/pohkinderkrebsinfostammzelltransplantation/vorbereitung\\_der\\_szt/spendersuche/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/pohkinderkrebsinfostammzelltransplantation/vorbereitung_der_szt/spendersuche/index_ger.html), Tag des Zugriffs 05.10.2014.

Transplantationsgesetz, Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz:  
<http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/tpg/gesamt.pdf>, Tag des Zugriffs 13.06.2014.

## **12. Anhänge**

### **12.1. Fragenkatalog**

#### **Themenkomplex 1: Stationsalltag und Selbstverständnis als Arzt/Ärztin**

**(nur relevant für ärztliche Interviewpartner und Interviewpartnerinnen):**

- Welche Position haben Sie inne?
- Sind Sie noch in ihrem Beruf tätig?
- Haben Sie selber Stammzellentnahmen bei Kindern durchgeführt?
- Wissen Sie noch, wie alt die Spenderkinder/wie alt das jüngste Kind war, dem Sie Stammzellen entnommen haben?
- Haben Sie mit den betroffenen Familien auch über die emotionale Belastung gesprochen, die der Eingriff mit sich bringt/bringen kann?
- Wenn ja, mit wem in der Familie?
- Wenn ja, nur davor oder auch danach?
- Wer kommt zu Nachsorgeterminen? Nur das erkrankte oder auch das Spenderkind?
- Inwieweit haben Sie es als Ihren Arbeitsauftrag identifiziert, nicht nur das körperliche, sondern auch das seelische Leid aller Betroffenen im Blick zu haben?
- Inwieweit fühlen/fühlten Sie sich vorbereitet auf diese Aufgabe?
- Reden Sie mit den betroffenen Eltern über das Wohlergehen der Spenderkinder und geben ihnen Ratschläge und Hilfestellungen für den Umgang damit?

#### **Themenkomplex 2: Bezug zur Fragestellung**

**(nur relevant für nicht-ärztliche Interviewpartner):**

- Wann und in welchem Zusammenhang kamen Sie das erste Mal mit der Thematik minderjähriger Stammzellspenden in Berührung?
- Warum haben Sie sich mit diesem Thema beschäftigt?
- Wie lange haben Sie sich damit beschäftigt?
- Sind Sie immer noch involviert in die Diskussion zu dieser Thematik?

### Themenkomplex 3: Gewebegesetz:

- Wie haben Sie die Einführung des Gewebegesetzes erlebt/empfunden?
- Hat sich für Sie durch die Verabschiedung des Gesetzes etwas verändert?
- Waren Sie womöglich vorher gehemmter, den Eingriff bei Kindern durchzuführen, oder sind Sie es vielleicht jetzt?
- Haben Sie sich für die Erweiterung des Gewebegesetzes stark gemacht und sind selber politisch aktiv geworden/haben sich an der Diskussion um das Gesetz beteiligt/eine Regelung gefordert?
- Finden Sie, das Gesetz deckt, bezogen auf die Stammzellspende von Kindern, alle möglichen Fragestellungen ab? Finden Sie es „gelingen“?
- Inwieweit bestimmt das Gesetz ihren Stationsalltag/Trifft das Gesetz die Realität?
- → Zum Beispiel: Wie lange wird nach einem mündigen Spender gesucht, wenn es ein minderjähriges Geschwisterkind gibt, das spenden kann?
- Wird die Gesetzesvorgabe strikt eingehalten oder ist die Spende von Minderjährigen gängige Praxis? Wird in der Klinik möglicherweise lieber geschwisterliches Knochenmark transplantiert, weil man damit mehr Erfahrung hat und das Outcome gut ist?
- Inwieweit eröffnen kindliche Spenden nicht den Verzicht/Rücktritt erwachsener Spender? Wie wird die Suche nach erwachsenen Spendern dokumentiert, überprüft, gefordert?
- Wirft das gute Outcome bei geschwisterlichen Spenden nicht die Frage auf, inwieweit überhaupt nach anderen Spendern gesucht werden *sollte*?
- Wäre es nicht sinnvoll zu untersuchen, in wie weit Geschwisterkinder unter einer Spende leiden und eine solche dann zu erlauben oder ganz zu verbieten? Was bringt der Regulationsversuch des Gesetzes?
- Das Gewebegesetz wird von verschiedenen Experten immer wieder kritisiert (kein ausreichender Schutz minderjähriger Spender; paradox, dass geistig/körperlich behinderte Personen nicht spenden dürfen, Kinder aber schon; etc.). Wo sehen Sie, aus der Perspektive eines praktizierenden Arztes, Mängel?
- Wünschen Sie sich jetzt eine klarere („bessere“) gesetzliche Regelung?

## **Themenkomplex**

**4:**

### **Entscheidungsprozess/Kinderrechte/Aufklärung/Freiwilligkeit:**

- Das Gewebegesetz spricht von „Aufklärung der Kinder entsprechend ihres Reifegrades“, aber wie ist das bei Kleinkindern möglich?
- Es ist auch festgelegt, dass eine Ablehnung des Kindes „beachtet“ werden muss, doch was bedeutet das? Wird der Eingriff nicht gemacht, wenn das Kind seine Ablehnung zum Ausdruck bringt? (Oder muss es dann nur besser „aufgeklärt“ werden?)
- Wird in Ihrem Krankenhaus etwas getan, um sicher zu gehen, dass die Kinder dem Eingriff zustimmen?
- Dem Arzt wird von einigen Institutionen (zum Beispiel dem EKD) eine besondere Verantwortung zugesprochen, die Freiwilligkeit der Spende zu überprüfen. Inwieweit sehen Sie sich selbst in dieser Verantwortung? Inwieweit kommen Sie dieser nach?

### **Themenkomplex 5: (ethische) Grenzen der pädiatrischen Stammzelltransplantation:**

- Gibt es für Sie bei der Entnahme von Stammzellen Altersgrenzen oder würden Sie jedem Kind, egal welchen Alters, Stammzellen entnehmen?
- Einige Experten gehen davon aus, dass Komplikationen und GVH-Reaktionen nach der Transplantation oder sogar der Tod des Empfängerkindes schlechte Auswirkungen auf die Psyche des Spenderkindes hat. Sollte man bei zu geringen Erfolgchancen also davon absehen, minderjährige Spender zu verwenden?

### **Themenkomplex 6: PID**

- Hat die Diskussion um die Zeugung passender Spenderkinder mittels PID die Debatte um die ethische Vertretbarkeit von kindlichen Spendern verdrängt, sozusagen überholt?
- Könnten Sie sich vorstellen, Knochenmark und (Nabelschnur-) Blut von Kindern zu entnehmen, die mit Hilfe von PID und IVF gezeugt wurden?
- (In Amerika scheint dies unter den mit BMT betrauten Ärzten keinesfalls mehr ein Tabu zu sein.)

- Ist die Zeugung eines passenden Geschwisterkindes mittels IVF und PID und anschließende Gewinnung von Blut aus der Nabelschnur bzw. der Plazenta nicht das schonendere Vorgehen? Sind Sie für die Legalisierung von PID zu HLA-Typisierung?

## 12.2. Unterlagen zur Vorbereitung des Interviews

### 12.2.1. Informationsschreiben

#### **Informationsschreiben für die möglichen Interviewpartner und Interviewpartnerinnen**

Dissertationsprojekt:

**„Die ethische Wahrnehmung der Stammzelltransplantation von Kindern auf Familienmitglieder in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute.“**

Eine medizinhistorisch-ethische Studie mit Experteninterviews

Durchgeführt von: Lina Busch

Betreut durch: Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter (Institut für Medizin und Wissenschaftsgeschichte Lübeck)

Das Projekt:

Seit 1978 werden in Deutschland Kindern ab dem 9. Lebensmonat Stammzellen in Form von Knochenmark oder Peripheren Blutstammzellen entnommen, um diese dann in der Therapie kranker Familienangehöriger einzusetzen. Die für die Spende nötigen Übereinstimmungen der Gewebemerkmale (HLA-Match) kommen bei Geschwisterkindern besonders häufig vor. Mittlerweile spenden in Deutschland pro Jahr ca. 115-150 Minderjährige. Kindliche Stammzellspenden sind also gängige Praxis, werfen allerdings auch eine Reihe von besonderen ethischen und rechtlichen Fragen auf. Unser Gesundheits- und unser Rechtssystem sind mit dem Dilemma konfrontiert, von Minderjährigen eine zwar relativ ungefährliche, aber dennoch unangenehme und nicht völlig risikolose Operation zu verlangen, von der nicht sie selbst, sondern nur ihre, lebensbedrohlich erkrankten, Angehörigen profitieren.

Ich möchte untersuchen, wie sich die Wahrnehmung dieses Konflikts entwickelt hat. Zentral ist dabei die Frage, wie sich die Betrachtung der ethischen Problematik um Stammzellspenden von Minderjährigen seit der Einführung der Methode bis heute verändert hat. Ich möchte mich damit beschäftigen, wie die Problematik als ein Problem für die medizinische Ethik und für die gesetzliche Regulierung konstruiert,

wie das Problem "gerahmt" wurde. Dabei sollen mögliche Unterschiede zwischen verschiedenen Akteuren festgestellt und wichtige Kontextfaktoren erfasst werden. Mich interessiert wann und in welchem Zusammenhang Untersuchungen und Statistiken angefertigt wurden und ob sich „Trends“ feststellen lassen. Es soll deutlich werden, wie und ob sich Fragestellung mit der Zeit verändert hat.

Meine medizinhistorisch-ethische Arbeit gliedert sich dazu in zwei Teile.

Zum einen möchte ich durch eine Dokumentenanalyse die Hintergründe des Themas recherchieren. Zum anderen beinhaltet meine Arbeit einen empirisch-sozialwissenschaftlichen Teil in dem ich qualitative Experteninterviews führen möchte. Mediziner, die an Eingriffen mit minderjährigen Spendern beteiligt waren/sind und andere, mit der Thematik befasste Akteure (Öffentlichkeit/Medien, Politik/Gesetzgebung, Recht) in Form von Experteninterviews zu ihrer Wahrnehmung dieser Problematik.

Durch die Dokumentenanalyse und die Experteninterviews, die sich aufeinander beziehen und ergänzen, soll dargestellt werden, wie sich die Betrachtung der Problematik entwickelt und im zeitlichen Verlauf verändert hat. Die ethischen, moralischen und rechtlichen Herausforderungen sollen aus verschiedenen professionellen Perspektiven exploriert, untersucht und dargestellt werden.

Das Interview:

Das oben beschriebene Experteninterview soll persönlich (face-to-face) geführt werden. Das Interview stützt sich auf einen offenen Fragenkatalog, der im Vorfeld erstellt wurde. Zeitlich wird das Interview zwischen einer halben und einer ganzen Stunde in Anspruch nehmen. In der Terminwahl richtet sich die Doktorandin nach den Möglichkeiten der Befragten. Das Interview soll auf Tonband aufgezeichnet und später teilweise transkribiert werden. Die Tonbänder werden nach der Transkription, spätestens aber nach Abschluss der Arbeit vernichtet. Die Interviews sollen nicht anonymisiert werden, sodass die Aussagen, wie es in Experteninterviews üblich ist, in Verbindung mit dem richtigen Namen des/der Befragten und der von ihm/ihr bekleideten Funktion erscheinen.

Die Transkripte des Interviews und Bezüge auf die Aussagen der Interviewten oder Zitate werden nur mit dem Einverständnis der Befragten publiziert. Sowohl die Doktorandin, als auch die Befragten lesen und unterzeichnen vor Beginn des

Interviews die Interviewvereinbarung, in der die oben genannten Punkte noch einmal fixiert sind.

### **12.2.2. Interviewvereinbarung**

**Anschreiben:**

**Prof. Dr. Rehmann-Sutter**

**Lina Busch (Doktorandin)**

**Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung**

**Universität zu Lübeck**

**Königsstraße 42**

**23552 Lübeck**

#### **Interviewvereinbarung**

**Studie: Die ethische Wahrnehmung der Stammzelltransplantation von Kindern auf Familienmitglieder in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute.**

Sehr geehrter Herr/ Sehr geehrte Frau XXX,

vielen Dank, dass Sie einem Interview im Rahmen meiner Dissertation zugestimmt haben. Das Interview, das ich mit Ihnen führen möchte, betrifft die Erfahrungen, die Sie als Experte in einem speziellen Bereich unseres Forschungsthemas gesammelt haben. Diese Erfahrungen sind für das Verständnis der ethischen Problematik der kindlichen Stammzellspende von großer Bedeutung.

Zum Interview: Wir haben einen offenen Fragenkatalog vorbereitet, auf den sich das Gespräch stützt. Die Teilnahme am Interview ist selbstverständlich freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden. Das Interview wird für die wissenschaftliche Auswertung aufgezeichnet (nur Ton) und später teilweise oder ganz transkribiert. Das Transkript und alle Textpassagen, in denen Sie zitiert oder in denen sich auf Sie berufen wird, werden Ihnen vor Veröffentlichung der Arbeit zugesandt, damit Sie die Möglichkeit haben, Korrekturen und Ergänzungen vorzunehmen. Zitate werden nicht gegen Ihr Einverständnis publiziert.

Das Interview soll nicht anonymisiert werden. Die Aussagen erscheinen also, wie es in Experteninterviews üblich ist, in Verbindung mit Ihrem richtigen Namen und der von Ihnen bekleideten Funktion.

Die erhobenen Daten, auch die Rohdaten, werden vertraulich behandelt und ausschließlich zum vereinbarten Zweck verwendet.

Sondervereinbarungen sind möglich, werden protokolliert und der Vereinbarung beigelegt.

Sie erhalten eine unterschriebene Kopie dieser Vereinbarung.

Lübeck, den \_\_\_\_\_

Lina Busch \_\_\_\_\_

Ich habe das Informationsschreiben und die Interviewaufklärung gelesen und bin mit dem Interview einverstanden.

Ort \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Name \_\_\_\_\_

### **12.3. Transplantationsgesetz/ Gewebegesetz**

Auszug aus dem Transplantationsgesetz (TPG) von 1997

(2007 ergänzt durch das so genannte Gewebegesetz)

#### **§ 8 Entnahme von Organen und Geweben**

(1) Die Entnahme von Organen oder Geweben zum Zwecke der Übertragung auf andere ist bei einer lebenden Person, soweit in § 8a nichts Abweichendes bestimmt ist, nur zulässig, wenn

1. die Person

a) volljährig und einwilligungsfähig ist,

b) nach Absatz 2 Satz 1 und 2 aufgeklärt worden ist und in die Entnahme eingewilligt hat,

c) nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird,

2. die Übertragung des Organs oder Gewebes auf den vorgesehenen Empfänger nach ärztlicher Beurteilung geeignet ist, das Leben dieses Menschen zu erhalten oder bei ihm eine schwerwiegende Krankheit zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Beschwerden zu lindern,

3. im Fall der Organentnahme ein geeignetes Organ eines Spenders nach § 3 oder § 4 im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht und

4. der Eingriff durch einen Arzt vorgenommen wird.

Die Entnahme einer Niere, des Teils einer Leber oder anderer nicht regenerierungsfähiger Organe ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.

(2) Der Spender ist durch einen Arzt in verständlicher Form aufzuklären über

1. den Zweck und die Art des Eingriffs,

2. die Untersuchungen sowie das Recht, über die Ergebnisse der Untersuchungen unterrichtet zu werden,
3. die Maßnahmen, die dem Schutz des Spenders dienen, sowie den Umfang und mögliche, auch mittelbare Folgen und Spätfolgen der beabsichtigten Organ- oder Gewebeentnahme für seine Gesundheit,
4. die ärztliche Schweigepflicht,
5. die zu erwartende Erfolgsaussicht der Organ- oder Gewebeübertragung und die Folgen für den Empfänger sowie sonstige Umstände, denen er erkennbar eine Bedeutung für die Spende beimisst, sowie über
6. die Erhebung und Verwendung personenbezogener Daten.

Der Spender ist darüber zu informieren, dass seine Einwilligung Voraussetzung für die Organ- oder Gewebeentnahme ist. Die Aufklärung hat in Anwesenheit eines weiteren Arztes, für den § 5 Abs. 2 Satz 1 und 2 entsprechend gilt, und, soweit erforderlich, anderer sachverständiger Personen zu erfolgen. Der Inhalt der Aufklärung und die Einwilligungserklärung des Spenders sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen, die von den aufklärenden Personen, dem weiteren Arzt und dem Spender zu unterschreiben ist. Die Niederschrift muss auch eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken nach Satz 1 enthalten. Die Einwilligung kann schriftlich oder mündlich widerrufen werden. Satz 3 gilt nicht im Fall der beabsichtigten Entnahme von Knochenmark.

(3) Bei einem Lebenden darf die Entnahme von Organen erst durchgeführt werden, nachdem sich der Spender und der Empfänger, die Entnahme von Geweben erst, nachdem sich der Spender zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt hat. Weitere Voraussetzung für die Entnahme von Organen bei einem Lebenden ist, dass die nach Landesrecht zuständige Kommission gutachtlich dazu Stellung genommen hat, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handeltreibens nach § 17 ist. Der Kommission muss ein Arzt, der weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt ist, noch Weisungen eines Arztes untersteht, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist, eine Person mit der Befähigung zum Richteramt und eine in psychologischen Fragen erfahrene Person angehören. Das Nähere, insbesondere zur

Zusammensetzung der Kommission, zum Verfahren und zur Finanzierung, wird durch Landesrecht bestimmt.

#### § 8a Entnahme von Knochenmark bei minderjährigen Personen

Die Entnahme von Knochenmark bei einer minderjährigen Person zum Zwecke der Übertragung ist abweichend von § 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 Buchstabe a und b sowie Nr. 2 mit folgender Maßgabe zulässig:

1. Die Verwendung des Knochenmarks ist für Verwandte ersten Grades oder Geschwister der minderjährigen Person vorgesehen.
  2. Die Übertragung des Knochenmarks auf den vorgesehenen Empfänger ist nach ärztlicher Beurteilung geeignet, bei ihm eine lebensbedrohende Krankheit zu heilen.
  3. Ein geeigneter Spender nach § 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 steht im Zeitpunkt der Entnahme des Knochenmarks nicht zur Verfügung.
  4. Der gesetzliche Vertreter ist entsprechend § 8 Abs. 2 aufgeklärt worden und hat in die Entnahme und die Verwendung des Knochenmarks eingewilligt. § 1627 des Bürgerlichen Gesetzbuchs ist anzuwenden. Die minderjährige Person ist durch einen Arzt entsprechend § 8 Abs. 2 aufzuklären, soweit dies im Hinblick auf ihr Alter und ihre geistige Reife möglich ist. Lehnt die minderjährige Person die beabsichtigte Entnahme oder Verwendung ab oder bringt sie dies in sonstiger Weise zum Ausdruck, so ist dies zu beachten.
  5. Ist die minderjährige Person in der Lage, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Entnahme zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten, so ist auch ihre Einwilligung erforderlich.
- Soll das Knochenmark der minderjährigen Person für Verwandte ersten Grades verwendet werden, hat der gesetzliche Vertreter dies dem Familiengericht unverzüglich anzuzeigen, um eine Entscheidung nach § 1629 Abs. 2 Satz 3 in Verbindung mit § 1796 des Bürgerlichen Gesetzbuchs herbeizuführen.

(Transplantationsgesetz, Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz)

## 12.4. Interviewauszüge

(alphabetische Reihenfolge, anonymisierte Interviews am Schluss)

Wie bereits in Kapitel 3 beschrieben, wurde nach der Auswertung des Interviewmaterials entschieden, die zitierten Originalpassagen der Interviews und nicht die, für die Analyse des Materials angefertigten Interview-Zusammenfassungen in den hier folgenden Anhang der Arbeit aufzunehmen. Zum einen sollte der Leser die genaue Zitat-Quellen nachvollziehen und zum anderen Einblick in die inhaltliche Dichte der Primärquellen erhalten können.

### 12.4.1. Interview mit Prof. Dr. Matthias Eyrich am 05.03.2012 in Würzburg

(Auszüge der Seite: 4 und 5):

Busch: *Und in diesem Aufklärungsgespräch geht es da ausschließlich um den medizinischen Teil der Spende oder gibt es auch ein Gespräch über mögliche psychische Belastungen, über Gefühle, auch schlechte Gefühle, die entstehen können bei dem Kind?*

Eyrich: *Ich würde mal sagen, das hängt sicher ein bisschen vom Aufklärer ab. Rein rechtlich ist man ja nicht dazu verpflichtet über psychische Folge-, ja Schäden kann man vielleicht nicht sagen, über psychische Folgeprobleme zu reden. Sondern da müssen die harten Fakten auf den Tisch gelegt werden. Also: muss ich mit Schmerzen rechnen, muss ich mit Blutungen, Infektionen rechnen, solche Sachen. Die sind quasi juristisch fix, über die muss man aufklären. In wie weit der Aufklärer auch auf psychologische Aspekte eingeht, bleibt ihm überlassen. Also ich muss mal sagen, ich neige schon, grad bei den etwas älteren Spendern, neige ich schon dazu das anzusprechen, weil meine Erfahrung schon die ist, dass gerade bei den jugendliche Geschwisterspendern durchaus auch Versagensängste auftreten können, wenn die Transplantation nicht gut geht und damit muss man ja immer rechnen. Und ich finde das gut, wenn die jugendlichen Spender das im Vorfeld schon einmal gehört haben.*

Busch: *Jetzt haben Sie das selber schon angesprochen: Versagensängste sind ein Problem. Gibt es darüber hinaus noch andere Punkte, die Sie ansprechen oder wo Sie möglicherweise ein Problem sehen, auf psychischer Ebene?*

Eyrich: Also, natürlich das Hauptproblem ist, wobei ich mir nicht sicher bin, ob sich die Kinder, ob sich die Jugendlichen in dem Moment dessen so bewusst sind, ist eben die Frage nach der, da gibt's einen juristischen Terminus, der Befangenheit der Eltern, ja. Und die große Frage bei jeder Geschwisterspendeaktion ist natürlich, in wie weit ist die Entscheidung wirklich freiwillig. Die Entscheidung muss prinzipiell juristisch gesehen freiwillig sein, aber ist anhand der Familiensituation überhaupt eine Freiwilligkeit möglich?! Das ist ja die große Frage bei der Geschwisterspende überhaupt. Wenn da ein krankes Geschwisterkind liegt, sterbenskrank, die Wahrscheinlichkeit ist sehr, sehr hoch, dass es ohne Transplantation so gut wie keine Überlebenschance hat und mit einer Transplantation steigt diese Überlebenschance vielleicht auf 50 bis 60%, dann muss man sich ernsthaft fragen, ob dieses Kind in der Situation wirklich eine Wahlmöglichkeit hat, ja. Also, ich würde behaupten, in der Praxis gibt es diese Wahlmöglichkeit nicht. Aber ich glaube, dass es den meisten Geschwisterkindern in dieser Situation auch gar nicht so wichtig ist. Also, ich hab's eigentlich noch nie erlebt, dass ein Geschwisterkind sich mit Händen und Füßen sozusagen gegen eine Spende gesträubt hätte, sondern jedes Geschwisterkind ist in so einer Situation dazu bereit seinem Geschwisterkind zu helfen. Also, als Problem, jetzt in der Akutphase habe ich das eigentlich noch nie wahrgenommen.

#### **12.4.2. Interview mit OA Dr. Tobias Feuchtinger in Tübingen am 16.04.2012**

(Auszüge der Seiten: 3, 4, 5, 6, 9, 12 und 13)

Seite 3 und 4:

Busch: Wie würden Sie das bewerten? Ist das gut, dass das getrennt ist und das auch ein unabhängiger Pädiater noch einmal die Spendetauglichkeit bescheinigen muss, sodass eben nicht der Arzt, der selber ein Interessen hat, dass das Kind spendet das Kind untersucht? Oder sagen Sie, es wäre auch gut, wenn das alles in einer Hand wäre? Wie bewerten Sie das?

Feuchtinger: Es hat Vor- und Nachteile. Unser primäres Ziel ist die kranken Patienten zu behandeln. Wir sind natürlich geneigt, das als oberstes Interesse zu stellen, dem alles andere unterzuordnen. Insofern ist es gut, dass das Kind auf jeden Fall von einem anderer Arzt noch einmal untersucht wird, dass finde ich ganz wichtig, weil wir natürlich ein dringendes Bedürfnis haben unbedingt unseren Patienten zu helfen. Und

*gerade maligne Erkrankungen haben die Eigenschaft, dass sie ganz schwer in die familiären Strukturen und in die Psyche eingreifen. Kinder und Krebs, das ist einfach das Worst Case Scenario ganz vieler Menschen. Und die Eltern machen, dass alles in Bewegung gesetzt wird und das überträgt sich natürlich auch auf die behandelnden Ärzte. Die Eltern haben wenig Verständnis für andere Probleme, sondern die Therapie ist das einzig Wichtige für sie. Und das ist auch gut so, dass das so ist. Aber vor dem muss man die Geschwister auch ein Stück weit schützen und deswegen ist das schon völlig richtig und wichtig, dass die Untersuchung der Spenderkinder von einem unabhängigen Arzt gemacht wird. Auf der anderen Seite ist es so, dass wir natürlich als hämatologische und onkologische Ärzte dieses Verhalten der Familien kennen und Erfahrung damit haben, dass wir auch speziell darauf eingehen können und manchmal mehr Verständnis haben für die anspruchsvolle Erwartung, die die Eltern und Familien an die Therapie haben.*

*Das ist eine zweiseitige Sache, aber ich denke, das ist schon richtig so, wie es geregelt ist.*

Seite 5 und 6:

*Busch: Jetzt muss ich da kurz nachhaken: dann sagen Sie, dass Sie das im Gespräch besprechen, dass die Spende freiwillig ist und dass die Spenderkinder auch Nein sagen dürfen. Glauben die das? Also, dass das möglich ist, dass Kinder in der Situation freiwillig spenden?*

*Feuchtinger: Deswegen sagte ich, das kam noch nie vor. Die Eltern kommen ja zu uns und haben quasi schon beschlossen, dass das Kind spenden kann. Und das die Geschwister wirklich die Möglichkeit haben sich gegen die Eltern zu entscheiden, ist unwahrscheinlich. Wahrscheinlich würden sie auch, wenn irgendwas passiert, sich ihr Leben lang Vorwürfe machen, wenn sie Nein sagen. Wahrscheinlich ist es auch richtig so, dass sie zwar rechtlich die Möglichkeit haben, aber emotional eigentlich nicht die Möglichkeit haben Nein zu sagen. Die spüren den Druck, die spüren die Erwartungshaltung und die Situation ist so, du könntest deinen Bruder oder deine Schwester retten, damit sie leben kann und sonst stirbt sie.*

*Das hält also kein Jugendlicher aus. Aber sie sollen rechtlich und formal die Möglichkeit bekommen haben, dass sie auch wirklich das Gefühl haben, dass sie die Chance gehabt hätten Nein zu sagen, wenn sie es gewollt hätten.*

Seite 9:

Busch: *Und jetzt aus Ihrer Arbeit heraus, mit den Kindern und hier auf der Station, würden Sie sagen: Ja, es gibt ein ethisches Problem, einen ethischen Konflikt, wenn Kinder, die noch nicht einwilligungsfähig sind Stammzellen spenden?*

Feuchtinger: *Ich meine, man mutet den Spenderkindern etwas zu, was sie sozusagen einem Risiko aussetzt – auch wenn das Risiko inzwischen sehr klein ist – man setzt sie einem Risiko aus. Und dieses Risiko bringt ihnen erst einmal keinen physischen Nutzen. Auf der anderen Seite ist die Transplantation die Therapie für die meisten Kinder die einzige Therapie, die eine Heilung möglich macht.*

*Und wenn das dann klappt und die Kinder tatsächlich gesund werden und man sagen kann, du hast ganz tolles Knochenmark gespendet für deinen Bruder oder deine Schwester, dann sind die unglaublich stolz. Das ist etwas, was auch, insbesondere wenn es gut geht, extrem wichtig ist für die. Das Gefühl, ich habe was dazu beigetragen, dass meine Schwester oder mein Bruder gesund wird. Und das hebt diesen kleinen Konflikt so ein bisschen auf.*

Seite 12 und 13:

Busch: *Was würden Sie jetzt denken, welcher Gruppe von minderjährigen Spendern fällt die Spende besonders schwer? Wer ist von psychischen Belastungen besonders betroffen? Besonders kleine Kinder oder eher Kinder, Jugendliche in der Pubertät oder Kinder, die so dazwischen stecken, die alles so ein bisschen verstehen, aber dann auch alles nicht so richtig? Sehen sie irgendeine Gruppe besonders gefährdet?*

Feuchtinger: *Na ja, die Kindergartenkinder die reflektieren das erstmals noch nicht so, die empfinden das Fehlen der Eltern, dieses Nichtanwesend-Sein der Eltern sowohl physisch, als auch von der Aufmerksamkeit her, das empfinden die als besonders schlimm.*

*Bei Schulkindern ist es schon so, dass die sich oft Gedanken machen, auch schon Grundschulkindern und man verblüfft ist, wie viele Gedanken sie sich machen und dann auch welche eigenartigen Vorwürfe sie sich auch machen. Da ist es deswegen auch wichtig in dem Alter das proaktiv anzusprechen, jetzt nicht nur bei denen, wo es schon offenkundig ist, sondern bei allen in der Altersgruppe Versagensängste oder*

*Schuldgefühle anzusprechen. Das können ja ganz banale Dinge sein, weil ich mich mit meinem Bruder gestritten habe, ihn gehauen habe oder ihn an den Haaren gezogen habe, deswegen hat der sein Rezidiv und deswegen muss man schon solche „magischen“ Überlegungen der Kinderwelt berücksichtigen, dass die nicht zu Ängsten oder Schuldgefühlen führen.*

*Jetzt aber noch zu der Frage: die eigentliche Gruppe, sind natürlich die Jugendlichen, die haben das natürlich am stärksten. Zwischen – wahrscheinlich – je nach Geschlecht und Pubertätsstand und Entwicklungsstand kann es auch unterschiedlich sein, aber 12 bis 18 Jahren.*

#### **12.4.3. Interview mit Prof. Dr. Sigrid Graumann in Berlin am 10.05.2012**

Seite 3:

*Busch: Die nicht-einwilligungsfähigen Erwachsenen sind ja von der Spende ausgenommen durch das Gewebesetz, Kinder aber nicht. Würden sie jetzt sagen, das Gewebesetz, so wie es jetzt ist, schützt die kindlichen Spender adäquat?*

*Graumann: Ich hab da schon nach wie vor Zweifel. Ich denke, sie sind zumindest mal besser geschützt, als es früher mal war, einfach weil es eine Regelung gibt, die man nicht ignorieren kann. Aber ich sehe da eine bestimmte Gruppenproblematik und das hat sich auch noch mal ein bisschen verschärft, jetzt durch die UN Behindertenrechtskonvention, sodass man die Problematik sicher noch einmal genau in den Blick nehmen muss.*

*Also, grundsätzlich ist es ja so, dass, wenn für Kinder – Erwachsene sind ja ausgenommen – aber wenn jetzt Kinder als Spender in Frage kommen, müssen Stellvertreter entscheiden. Das sind in dem Fall dann die Eltern und die Eltern sind dazu verpflichtet im besten Interesse ihrer Kinder zu entscheiden. Das Problem, das ich jetzt aber sehe in dem Fall ist, dass die Eltern in einem Interessenskonflikt sind. Also, sie haben ein krankes Kind in der Regel oder einen kranken Familienangehörigen - meistens sind es ja Geschwisterkinder, aber es können auch andere Familieangehörige sein, dem sie sich verbunden fühlen und der vielleicht aufgrund seiner Krankheit ganz besonders im Mittelpunkt steht - und dann gibt es da dieses potentielle Spenderkind und die Eltern sollen im Sinne des Wohlergehens des Spenderkindes entscheiden und das halte ich für ziemlich problematisch. Ich weiß, dass es in der Rechtsprechung bisher so war und auch so im Selbstverständnis, dass man einfach so davon ausgegangen ist, dass*

*das im Interesse des Kindes ist für das Geschwisterkind zu spenden, weil letztlich das Kind durch den Verlust seines Geschwisterkindes leiden würde. Ich denke aber - also, an der Argumentation ist natürlich was dran - ich glaub aber, dass es letztlich als Trick rangezogen worden ist - auch als rechtlicher Trick - um es überhaupt möglich zu machen. Ich würde nicht so weit gehen, dass ich diese Entscheidung jetzt für ethisch immer völlig fragwürdig halten würde oder das hier ein ganz großes Unrecht geschieht, ich denk aber, dass es im Grunde letztlich immer eine Dilemmasituation ist. Das man immer praktisch in die körperliche Integrität des einen Kindes eingreift, um dem anderen Kind zu helfen. Das Problem kriegen wir auch nicht ohne weiteres vom Tisch und meine Befürchtung war auch, dass wenn es zu wenig -ja, was heißt Befürchtung - aber vielleicht auch das die Regelung, also, die Regelung ist vielleicht auch so die Ambivalenz des Gewebegesetzes, das dieser Konflikt so ein bisschen wegdiskutiert wird.*

#### **12.4.4. Interview mit Prof. Dr. Bernd-Rüdiger Kern in Leipzig am 10.05.2012**

(Auszüge der Seiten: 2, 3, 15 und 16)

Seite 2 und 3:

Busch: *Und könnten Sie in dem Zusammenhang vielleicht noch einmal kurz umreißen, was die juristischen Probleme sind in Bezug auf kindliche Knochenmarkspende?*

Kern: *Ich denk mir, dass wird mittlerweile generell so gesehen. Es wird gesagt, die Eltern müssen für die Kinder einwilligen, weil die Kinder es selbst nicht können. Wenn die Kinder es selbst könnten, dann müssten die auch - für meinen Geschmack - allein einwilligen. Wenn das so ist, als Grundlage, dann folgen daraus zwei Dinge: einmal, wenn das Kind eine Behandlung ganz dringend braucht, dann müssen die Eltern einwilligen - ob sie wollen oder nicht. Und andererseits, wenn das ganz und gar überflüssig für das Kind ist, dann dürfen sie nicht. Und das war für mich der Ausgangspunkt eben zu sagen, das geht nicht bei der Knochenmarkspende.*

Busch: *Also, bei der Knochenmarkspende würde der zweite Fall eintreten?*

Kern: *Ja*

Busch: *Das man sagt ...*

Kern: *Fremdnütziger Eingriff! Und da dürfen die Eltern nicht einwilligen.*

Busch: *Da dürfen sie nicht einwilligen, weil sie jetzt gesetzlich oder juristisch dem Kindeswohl verpflichtet sind?*

Kern: *Ja, weil sie dem Kindeswohl verpflichtet sind und das nicht dem Kindeswohl entspricht.*

Busch: *Und die Übertragung, dass man sagt, es ist auch zum Wohle, zum psychischen Wohle des Kindes, wenn sein Geschwisterchen nicht stirbt, diese Übertragung ist nicht zulässig?*

Kern: *Ich hielte es nicht für zulässig, weil das sozusagen den Raum öffnet für alle möglichen Überlegungen, die wir sonst nicht haben. Und wir können das überhaupt nicht nachweisen, ob das so ist.*

Seite 15 und 16:

Kern: *Dieses Bild ist an und für sich schon zulässig, das machen wir im Recht ja relativ oft, dass wir Interessenabwägungen machen müssen und sagen müssen, die eine ist unwichtiger, als die andere, oder was weiß ich was. Wenn mich ein Hund auf der Straße anfällt, dann darf ich mich erstens gegen diesen Hund wehren, aber das wäre nicht das Beispiel, sondern ich darf auch die Zaunlatte rausbrechen, wenn ich es kann, und den Hund damit erschlagen. Also, ich darf nicht nur dem Hund etwas tun, sondern auch dem Zaun, der mich ja gar nicht angreift. Und das wäre das Geschwisterkind. Das ist also eine Überlegung, die wir grundsätzlich als Juristen haben. Nur, sie gilt eigentlich nicht im körperlichen Bereich. Da gibt es Diskussionen darüber, aber eigentlich wenig, ob das für die Blutspende zulässig ist. Ich meine, wir können uns einen Fall vorstellen: eine einsame Gegend, ein Autofahrer ist verunglückt, hat eine seltene Blutgruppe, es kommt zufällig einer vorbei, der die selbe hat und spenden könnte, aber können wir ihn zwingen?! Die Blutspende ist wahrscheinlich ein noch geringfügigerer Eingriff – passieren kann trotzdem was, das wissen wir auch und auch relativ schlimm, so risikoarm ist das sicherlich nicht, das wird ein bisschen verharmlost bei der Sache – und wir lassen es nicht zu! Wir lassen es bei dem Erwachsenen nicht zu, der Nein sagt, warum sollen wir es bei dem Kind zulassen?!*

Busch: *Das wäre ja das eine Rechtfertigungsmodell, dass man diese Interessen gegeneinander aufwiegt und da würden Sie sagen, dieses Modell auf diesen körperlichen Eingriff anzuwenden nicht zulässig?*

Kern: *Nein, im körperlichen Bereich ist das nicht zulässig. Meine letzte Begründung dafür ist wohl die Menschenwürde, weil das den Menschen wieder instrumentalisieren würde. Deswegen habe ich vorhin auch gesagt, so ein Retterbaby zu produzieren, das würde das Ganze noch auf die Spitze treiben. Wenn es extra dafür noch hergestellt wird, wenn - ich sage das bewusst- hergestellt wird, damit es die Ersatzteile liefert für sein Geschwister. Das geht nicht, finde ich und das gilt bei dem anderen genauso. Wenn wir die Menschenwürde ernst nehmen, dann können wir in dem Bereich keine Eingriffe machen.*

#### **12.4.5. Interview mit PD Dr. Ingo Müller in Hamburg am 18.04.2012**

(Auszüge der Seiten: 7, 8, 9, 10 und 11)

Seite 7 und 8:

Busch: *Sehen Sie für die Geschwisterkinder im Rahmen der Spende und Transplantation, im Rahmen der ganzen Behandlung auch psychische Belastungen, denen sie ausgesetzt sind?*

Müller: *Ja, mehrfache. Natürlich mehrere. Es kommt auf die Grunderkrankung an bei den Kindern. In der Regel ist es ja so, dass der Patient oder die Patientin schon eine gewisse Krankenhauskarriere hinter sich hat und während dieser Zeit kommt es häufig dazu, dass das gesunde Kind den Eindruck hat, dass es nur die zweite Geige spielt und vernachlässigt wird oder so. Dann in der Situation bis es zur Transplantation kommt, hat das Kind natürlich Angst vor dem Eingriff möglicherweise, weil es das auch nicht kennt. Es ist allerdings so, dass die Spenderkinder, je kleiner sie sind, desto früher laufen sie schon am selben Nachmittag wieder über den Flur. Nur die Erwachsenen und die älteren Jugendlichen klagen über ganz schwere Schmerzen am Rücken, am Beckenkamm.*

*Was ich aber von Anfang an immer, auch dann bei der Transplantation, mehrfach sage, ist, dass der Transplantationserfolg nicht von diesem Präparat abhängt, so dass das von Anfang an in den Köpfen ist, dass sie das gerne auf mich schieben können, ob das ganze*

*klappt oder nicht klappt, aber dass das nicht an diesem Präparat liegt, sondern daran, ob die Chemotherapie funktioniert oder nicht. Und so weiter. Es ist natürlich so, dass es gute und schlechte Präparate gibt, aber ich habe zum Beispiel noch nie eine Abstoßung bei einer Geschwistertransplantation gesehen, das sind im Vergleich eher sichere Transplantationen.*

Seite 9 bis 11:

*Müller: Kinder werden ja nur zu Familienspenden herangezogen oder überhaupt nur in Erwägung gezogen. Natürlich hängt es ab von der Einsichtsfähigkeit des Kindes einerseits, zum anderen ist es aber nie wirklich eine ganz freie Entscheidung, so wie wenn man zur Knochenmarkspenderkartei geht und sich da registrieren lässt aus völlig freien Stücken und für jemanden spendet, den man nicht kennt. Hier liegt ja immer eine persönliche Beziehung vor und das ist natürlich schon ein ethischer Konflikt, aber auf der anderen Seite geht es halt um das Leben eines Kindes. Da die Risiken so ungleich verteilt sind, würde ich in Abwägung der Güter weiter daran festhalten – auch weil es die sicherste Art der Transplantation ist – diese Transplantation durchzuführen. Es gibt beginnend Hinweise, dass durch der Verbesserung der HLA-Typisierung in manchen Bereichen die Transplantation von Fremdspendern fast genauso gute Ergebnisse liefert, wie eine Familienspende durch Geschwister, aber da würde ich jetzt im Moment noch nicht den Ausweg wählen, dass ich dann einen Fremdspender suche. Man muss ja auch mal das andere Gut abwägen: wenn es ein einsichtsfähiges Kind ist und es entscheidet sich, 'ich will es machen für mein Geschwister' ist das vielleicht auch eine Herzensangelegenheit von dem Kind. Wenn ich ihm diese Möglichkeit verwehre, kann das auch als Zurücksetzung empfunden werden und wenn man eine Fremdspendetransplantation statt dessen durchführt und die klappt dann oder die klappt nicht, könnte in dem Fall, dass sie nicht klappt eben auch innerhalb der Familie dann neues Konfliktpotential auftreten - ‚Warum habt Ihr mir das nicht erlaubt?!‘ usw. Ich würde es nicht notwendigerweise als Last sehen. So wie sich ein Fremdspender helfend freiwillig meldet, so kann es durchaus auch ein Kind. Je nachdem wie herzlich eine Familie ist, ist es natürlich eine Herzensangelegenheit von den Familienangehörigen zu helfen, wenn man das kann.*

*Busch: So, wie Sie das sagen, ist das eine relativ klare Position. Würden Sie sagen, dass Sie der Spende immer so gegenüber gestanden habe oder hat sich das im Laufe Ihres*

*Berufslebens verändert? Dass Sie sagen - jetzt hypothetisch - am Anfang habe ich mir über psychische und ethische Aspekte überhaupt keine Gedanken gemacht, da standen die ganzen medizinischen, praktischen Sachen im Vordergrund und jetzt ist das anders. Oder würden Sie sagen, ihre Einstellung, wie sie jetzt ist begleitet Sie Ihr ganzes Berufsleben?*

*Müller: Man rückt ja immer weiter nach vorne in diesem Entscheidungsbaum und irgendwann ist man halt selber derjenige, der das Ganze verantworten muss, insofern macht man sich darüber mehr Gedanken. Am Anfang nimmt man das eben als gegeben hin und über die Zeit denkt man mehr darüber nach, weil man natürlich auch Familien begleitet, in denen dann Kinder sterben.*

*Wir machen dann solche Nachgespräche und es wird schon mal angesprochen, mehr aber, wenn ein Elternteil ein Stammzellenspender war, ob das Präparat nicht gut genug war oder so, wenn Geschwister Spender waren, dann eigentlich seltener.*

*Meine persönliche Einstellung: Früher hat sich da eigentlich gar keine Alternative geboten aus medizinischen Gründen, weil die HLA-Typisierung noch nicht hochauflösend war. Jetzt steht man so ein bisschen vor der Wahl. Manchmal überlege ich mir zum Beispiel einen Fremdspender vorzuziehen, aber dann eigentlich auch mehr aus medizinischen Überlegungen, zum Beispiel wenn es um eine Stoffwechselerkrankung geht bei denen das HLA-identische Geschwisterkind heterozygoter Träger dieses Merkmals ist. Dann würde man hoffen, dass ein HLA-identischer Fremdspender eine höhere Enzymaktivität hätte oder eben besser geeignet ist, aus medizinischen Gründen.*

*Zu der ethischen Fragestellung muss ich auch noch einmal sagen, es fällt mir manchmal auch schwer oder es würde mir schwer fallen, wenn ein älteres Geschwisterkind das ablehnt vielleicht sogar, da würde mir persönlich gefühlt, also, da muss ich ganz ehrlich sagen, würde es mir ein bisschen schwer fallen, einen gesunden Fremden für das Gleiche heranzuziehen. Wenn nicht mal ein Bruder für sein Geschwister oder eine Schwester für sein Geschwister es machen will, dann fände ich das eine komische Situation. Ich weiß, es gab gerade einen Fernsehfilm und da ist das dann auch anders ausgegangen, aber das ist mir auch noch nicht vorgekommen. Und vielleicht machen es sich da Außenstehende auch mehr Gedanken, als es in so einer intakten Familie der Fall ist. Vielleicht ist da die Nächstenliebe oder Geschwisterliebe doch ein größerer Motivator, als die rationale individuelle Unabhängigkeit. Das muss man ja nicht nur negativ sehen.*

#### **12.4.6. Interview mit Prof. Dr. Dietrich Niethammer in Tübingen am 16.04.2012.**

(Auszüge der Seiten: 1-5, 9, 10, 15, 16, 20 und 21, 23 und 24):

Seite 1 bis 5:

Niethammer: *Kinderonkologie als Fach oder als Spezialgebiet gab es nicht, sondern in allen Kliniken haben es irgendwelche Oberärzte es nebenbei gemacht. Wir waren damals dann zu dritt und haben dann angefangen sehr intensiv Kinderonkologie zu betreiben. In Ulm gab es noch eine sehr, eine mindestens so aktive Erwachsenenhämatologiegruppe und dann gab es damals in Ulm noch etwas, was es heute gar nicht mehr gibt, die „klinische Physiologie“. Das war ein Professor Fliedner, der das eigentlich als Fach in Deutschland etablieren wollte, was ihm aber nicht gelungen ist und der hat auch auf dem Gebiet der Hämatologie geforscht. Wir haben uns dann zusammen gesetzt und uns die Frage gestellt, warum können die Amerikaner transplantieren und wir nicht? Und dann haben wir eine Arbeitsgruppe gebildet. Dann haben wir 1975 die erste Transplantation durchgeführt und ich bin dann 1978 hier nach Tübingen berufen worden. Hier habe ich dann die Abteilung für Hämatologie und Onkologie übernommen, die es dann schließlich gab und habe dann hier das Knochenmarktransplantationsprogramm mit den Internisten zusammen auch aufgebaut.*

Busch: *Das war wann?*

Niethammer: *Das war 1978, im September 1978. Die hatten hier schon transplantiert, die waren aber alle schief gegangen, die Transplantationen bei den Internisten.*

Busch: *Also, bei Kindern hatten die auch schon transplantiert? Oder bei Erwachsenen?*

Niethammer: *Bei Erwachsenen, bei Kindern hatten sie noch nicht transplantiert. Mich haben sie unter anderem deswegen geholt, weil sie jemanden brauchten, der das schon mit Erfolg gemacht hatte. Wir haben das dann mit den Internisten zusammen gemacht und seitdem gibt es hier in Tübingen das Knochenmarktransplantationsprogramm. Inzwischen ist es aber seit vielen Jahren getrennt, das heißt es gibt eines in der*

*Kinderklinik und eines in der Inneren Medizin, wobei dieses kombinierte Programm – ich weiß immer nicht, wie viel ich Ihnen erzählen soll?!*

*Busch: Doch, erzählen Sie!*

*Niethammer: Also, ich habe nämlich gerade einen Übersichtsartikel, mit einer Amerikanerin und zwei anderen, einen gemeinsamen Artikel über die Geschichte der Knochenmarktransplantation geschrieben und in Deutschland ist es so gewesen, dass das zunächst immer in solchen Kombinationen mit den Internisten passiert ist. In München genauso wie in Ulm und dann hier später in Tübingen. In Frankreich zum Beispiel ist es ganz anders gelaufen, da haben das die Internisten übernommen und die haben dann auch die Kinder mit transplantiert. Ich hab mich da schon sehr früh unbeliebt gemacht, weil ich immer wieder gesagt habe, die Auswertung von Kindern und Erwachsenen kann man eigentlich nicht so machen. Bei der aplastischen Anämie, also beim Knochenmarkversagen ging das gerade noch, als dann aber die Leukämietransplantation losging da wurde das unsinnig, weil die kindliche Leukämie ist so anders, als die Erwachsenenleukämie. Die Behandlungsschritte, die Schemata sind anders und so. Na ja und dann – was kann man dazu noch sagen – dann wurde irgendwann in den 70ziger Jahren eine Europäische Gruppe für Knochenmarktransplantation, EBMT gegründet - ich weiß nicht, ob Sie auf die schon gestoßen sind - da hab ich dann über Jahre versucht, eine Kindergruppe zu etablieren, was auf außerordentlichen Widerstand von, vor allem von den Franzosen stieß, aber auch der Skandinavier, die das eigentlich auch dominiert haben. Ich hab das dann eigentlich erst 1995 praktisch dadurch durchgesetzt, dass wir während eines Meetings in Stockholm, da waren die Pädiater, die davon betroffen waren noch mal zusammen und dann wurde ich beauftragt den Internisten zu sagen, also, wenn ihr das nicht wollt, dann machen wir eine eigene Gruppe auf. Damit bin ich dann also hinmarschiert und dann haben sie das zähneknirschend akzeptiert. Na ja, wie das dann so ist, dann wurde diese Working Party Paediatric Diseases gegründet und da war ich dann die ersten sechs Jahre Chairman, wie das dann eben immer so geht, wenn man den Mund aufmacht, dann wird man... Na ja, das ist jedenfalls eine ziemliche Erfolgsgeschichte geworden.*

*Was ich vielleicht auch noch sagen muss, ich bin relativ früh dann – dadurch dass ich eine der Abteilungen für Hämatologie und Onkologie hatte, die gab es ja am Anfang*

nicht viele, auch so in den ganzen Strategien der Kinderonkologie involviert gewesen. Ich war auch Vorsitzender der Kinderonkologen und eine meiner Aufgaben auf diesem Gebiet war die Knochenmarktransplantation auch in die Kinderonkologie einzuführen. Das war gar nicht so ganz einfach, weil, ich weiß nicht, wie weit sie wissen, dass die Deutsche Kinderonkologie eine ganz tolle Erfolgsgeschichte ist. Wir waren viel besser, als die Amerikaner und haben sehr viel früher sehr viel bessere Ergebnisse gehabt. Das lag ein bisschen daran, dass es bei uns einen Professor Riehm gab, der später dann in Hannover war und der ein sehr energischer Schwabe ist und der hatte schon sehr früh ein Konzept, damals war er in Berlin, ein Konzept entwickelt, indem er eine extrem intensive Chemotherapie am Anfang postuliert und auch eingesetzt hat. Er hat dann auch gezeigt, dass das geht, aber es waren sehr harte Kämpfe. Vor allem für damalige Vorstellungen war das eine unvorstellbare harte Chemotherapie. Das geht heute immer noch, aber damals ging es eben mit acht Medikamenten in den ersten vier oder fünf Wochen los. Das haben viele Leute nicht akzeptieren können, die haben gesagt, dass sei kriminell und das könne man nicht machen. Es war also zunächst ein kleiner Kreis, der sich da zusammengeschlossen hat, dann gab es eine Arbeitsgemeinschaft – das waren zunächst die Gruppen in Berlin, Frankfurt und Münster und dann kamen andere dazu. Wir haben dann Protokolle erstellt, auch schon sehr früh – ja, das wird inzwischen immer wieder als vorbildhaft bezeichnet – wir haben sehr früh damit angefangen gemeinsame Behandlungsprotokolle zu machen, in denen auch die Diagnostik festgelegt war.

Ich weiß nicht, wie weit Sie sich damit befasst haben, das hat vielleicht auch mit dem Thema jetzt nicht so arg viel zu tun, aber ich erzähle es trotzdem: wir haben also sehr früh angefangen zu sagen, wir müssen zusammenarbeiten, wir haben alle nicht genug Patienten und wir müssen uns gegenseitig kontrollieren.

Busch: In den unterschiedlichen Zentren?

Niethammer: Ja. In der Beziehung sind wir sehr streng gewesen. Wir haben auch zwei oder drei Gruppen ausgeschlossen, die sich dem nicht unterwerfen wollten. Wir mussten also zum Beispiel – das hat heftige Diskussionen am Anfang gegeben – die Knochenmarkpräparate immer zur Kontrolle zentral einschicken. Da ist heute Standard, aber damals war das unvorstellbar und da hieß es natürlich, 'wieso, das kann ich doch selber, das brauch ich doch nicht.' Wir haben aber sehr früh gesagt, wenn wir

*gemeinsam auswerten, müssen wir auch gemeinsame Kontrollstandards haben. Und dann ist es so gewesen, dass schon Anfang der 80er Jahre eigentlich sehr klar war, dass diese Therapieergebnisse das Beste waren, bei der akuten lymphatischen Leukämie, die es überhaupt auf der Welt gab. Da haben die Amerikaner sich dann lange dagegen gewehrt, weil es kann ja nichts besser sein, als in Amerika. Es ist dann aber in den 80er Jahren schließlich auch in Amerika der Goldstandard geworden, gegen den die neuen Überlegungen, die neuen Protokolle in Amerika getestet worden sind.*

*Also, da konnten wir eigentlich ganz schön stolz drauf sein.*

*Gut, ich hab das deswegen so weit erzählt, weil wir dann natürlich sehr früh dann auch – oder nicht früh, aber dann Ende der 80ziger – gesagt haben... Ach nein, ich muss anders anfangen:*

*Die Leukämietransplantation fing ja erst später an. Erst ging es ja nur ums Knochenmarkversagen, das war ja sozusagen unser Anfang und dann fingen die Seattler, die ja auch mit der Knochenmarktransplantation überhaupt angefangen haben, an Leukämien im Endstation zu transplantieren, also Patienten, wo man nichts mehr machen konnte – und die Ergebnisse waren miserabel. Wir haben eigentlich dann gesagt, wir haben die Kinder so extrem intensiv behandelt, da kann man eigentlich nicht auch noch eine Knochenmarktransplantation draufsetzen, die kann eigentlich nichts mehr bringen und man kann sie den Kindern auch nicht zumuten. Das heißt, wir, die wir die Knochenmarktransplantation vertreten haben, haben uns dagegen ausgesprochen.*

*Busch: Gegen die Transplantation bei der Leukämie im Endstation?*

*Niethammer: Erst als dann die ersten Ergebnisse aus Amerika, aus Seattle, kamen, dass die Ergebnisse eindeutig in der Remission besser waren, haben wir angefangen uns zu überlegen, wie man das definieren kann. Es war uns eigentlich relativ klar, dass es Kinder gibt, die ein Rezidiv hatten und zwar wieder in Remission gekommen waren, aber wo man eigentlich ziemlich sicher sein konnte, dass sie wieder einen Rückfall kriegen und dann irgendwann sterben. Und da haben wir dann beschlossen, die müssen wir transplantieren! Und so ist dann auch das Transplantationsprogramm auf die Leukämien ausgeweitet worden, deswegen habe ich das auch am Anfang erzählt. Es hat schon einen harten Kampf gegeben, weil eben dieser Prof. Dr. Hansjörg Riehm, der unser großer Führer war, absolut dagegen war, weil er absolut der Meinung war, man muss alles mit der Chemotherapie schaffen. Und da haben wir uns heftig in die Haare gekriegt*

*– aber wir haben uns auf der anderen Seite sehr gut verstanden, es ist also nicht so, dass wir uns bekämpft haben – na ja, aber irgendwann konnte ich ihn doch davon überzeugen, dass das nötig ist und so ist dann die Leukämietransplantation gekommen und dann sind noch die anderen hinzugekommen: Thalassemien und was es alles inzwischen noch so gibt.*

*Busch: Inzwischen geht ja ganz viel.*

*Niethammer: Das hat sich dann alles so nach und nach entwickelt und so ist dann der nächste – ah ja, das muss ich Ihnen, glaub ich, auch noch erzählen: in der Tat waren die Spender am Anfang Geschwister – Geschwister, Geschwister, Geschwister – und, der Grund ist Ihnen ja klar, den brauch ich Ihnen nicht erzählen, und dann habe ich hier in Tübingen, also, hier gibt es ja die Deutsche Knochenmarkspendendatei und die habe ich mit aufgebaut und war da auch im Beirat, weil ich auch der Meinung war, wir müssen auch Fremdspendertransplantationen machen. Wir haben dann auch tatsächlich die erste Fremdspendertransplantation bei einem Kind in Deutschland gemacht.*

*Seite 9 und 10:*

*Niethammer: Also 1975, dass war ein Junge mit Aplastischer Anämie. Wir hatten uns damals mit den Internisten zusammengesetzt und haben gesagt, wir wollen das transplantieren oder wir wollen das Transplantieren anfangen. Damals hatte man natürlich besonders Angst vor den Infektionen. Da gab es in Ulm eine ganz starke Gruppe bei den Internisten – das ist weitgehend wieder verschwunden, glaube ich – die sich mit Gnotobiotik befaßten. Gnotobiotik heißt sozusagen bekannte Lebewesen, das heißt die Patienten wurden in so Isolationseinheiten eingeschleust und dann hatte man die Möglichkeit alle Erreger, die in diesem Menschen waren zu definieren und es kamen dann keine neuen mehr dazu. So was hatten die Internisten für die Onkologie und daraufhin haben wir beschlossen, das Transplantationsprogramm in einer solchen Einheit anzufangen, auch mit den Kindern, also gemeinsam. Und ich hab damals mit den Internisten zusammen gearbeitet, das ging alles sehr problemlos – es wundert Sie vielleicht, warum ich das überhaupt erzählt habe, aber ich erzähle es, weil es nicht so ganz unkritisch war – der Internist war ein Ordinarius für Hämatologie und ich war ein kleiner Oberarzt, zusammen mit einem anderen Oberarzt von uns. Wir haben aber von Anfang an eigentlich deutlich gemacht, dass wir uns für die Kinder verantwortlich*

*fühlen – und er hat das voll akzeptiert. Das heißt, wir sind jeden Tag zur Visite in die Innere gelaufen und haben dort Visite gemacht und das ging eigentlich wirklich gut. Es war ein kleiner Junge, der war so zehn, denke ich und der hatte ein Knochenmarkversagen auf unbekannter Basis – meistens sind die Ursachen ja nicht klar. Manchmal ist eine Hepatitis dahinter, aber häufig ist es unklar – und der hatte einen HLA-identischen Bruder. Und dann haben wir mit viel Herzklopfen – es war ein echtes Abenteuer – die erste Transplantation dann gemeinsam durchgezogen.*

*Das ging – Gott sei Dank – ohne große Komplikationen. Er hat so ganz bisschen Graft Versus Host Reaktionen gekriegt, aber wirklich kaum. Und wir hatten außerdem ganz gute Kontakte inzwischen zu der Seattle-Gruppe, so dass, wenn wir Fragen hatten oder etwas unklar war, habe ich gelegentlich mal in Seattle angerufen und in München. Da war einer, der war in Seattle gewesen und etwa zur gleichen Zeit hatten die in München dann auch ein Kind mit Aplastischer Anämie transplantiert. Auch Internisten und Kinderärzte zusammen. Wir haben das nie genau definiert, wer von uns – also, es müssen ein paar Wochen Unterschied gewesen sein – ob es nun die Münchner oder wir waren, zuerst. Das war auch Wurscht und in München ist es genauso gut gegangen.*

*Busch: Also, gleich zwei Mal Erfolg?!*

*Niethammer: Ja, das war für den Anfang unheimlich wichtig. Es gab so einige Transplantationsprogramme, die wieder erstickt sind, weil die ersten Transplantationen schief gegangen sind. Und das war ja damals ein erstes Abenteuer für uns. Wir wussten ja damals viel zu wenig. Es gab kein Lehrbuch, man konnte sich sozusagen nur die Informationen zurechtsammeln. Ich hab manchmal gesagt, es war eine gemeinsame Abenteuerreise mit den Patienten, wo wir als Führer fungierten, aber auch nicht viel mehr wussten, als die Kinder.*

*Seite 15 und 16:*

*Busch: Haben Sie damals auch schon mit den Eltern und den Spender- und den Empfängerkindern über psychische Belastungen gesprochen, die eine solche Spende mit sich bringen kann?*

*Niethammer: Natürlich. Wir haben mit den Kindern einmal darüber gesprochen, was alles auf sei zukommt, also die Blutabnahmen und das Röntgen und die Untersuchungen*

*und dass ihnen hinterher der Hintern weh tut und – das war ja damals so – und dass die Narkose gelegentlich auch ein Problem sein kann, aber normalerweise nicht. Das haben wir schon alles gesagt. Dann haben wir mit den Kindern – also, zumindest ich von Anfang an – darüber gesprochen, dass sie eigentlich in einer blöden Situation sind, denn natürlich würden sie eigentlich lieber Nein sagen, aber sie können ja gar nicht Nein sagen und das verstünden wir auch. Ja, also, wir haben schon versucht diese Problematik mit ihnen auch anzusprechen. Die Kinder haben immer gesagt ‚Natürlich mache ich das, klar!‘ Aber so einfach ist das ja nicht. Und den Eltern haben wir schon sehr deutlich gesagt, dass das für die Kinder eine Mordsbelastung ist und dass sie die Kinder, ihre gesunden Kinder, eigentlich in die Enge treiben. Was sie ja nicht wollen, aber so ist es ja.*

*Busch: Wenn Sie das jetzt so beschreiben, dass die Spenderkinder eigentlich keine gute Möglichkeit haben das abzulehnen, also, das es eine freie Entscheidung in dem Zusammenhang gar nicht geben kann, sehen Sie denn dann, würden sie das als ethisches Problem beschreiben, würden Sie sagen, ja, das ist ein Problem?*

*Niethammer: Natürlich ist das ein Problem.*

*Busch: War das für Sie von Anfang an so, seit Sie kindliche Knochenmarktransplantation durchführen? War das immer in Ihrem Bewusstsein, dass es da ein Problem gibt?*

*Niethammer: Ja*

*Busch: Und das hat sich auch nicht verändert, die ganzen Jahre?*

*Niethammer: Das hat sich nicht verändert, nein. Die Art, wie wir damit umgegangen sind, mit der rechtlichen Seite, das hat sich geändert, aber das Problem war die ganze Zeit das gleiche. Ganz deutlich hat das auch mal ein kleines Mädchen gemacht, eine Spenderin – da ist mir eigentlich aufgegangen, dass man sich hinterher viel mehr um die Spender kümmern muss. Das haben wir am Anfang nicht gemacht, das muss ich schon sagen. Wir haben mit den Spender geredet, aber wenn es dann vorbei war, war es vorbei. Da traf ich zufällig ein kleines Mädchen wieder, die Spenderin für ihren Bruder*

*gewesen war – der Bruder ist gestorben in der Transplantation – und dann hat sie gesagt – sie war eine kleine Schwäbin, deswegen hat sie den Ausdruck benutzt – dann hat sie gesagt ‘wenn ich das gerner gemacht hätte, wäre es dann gut gegangen?’ Und besser kann man eigentlich die Last, die auf diesen Kindern liegt, nicht beschreiben.*

*Busch: Ja. Und wenn sie jetzt sagen, früher gab es zu wenig Nachsorge für die Spenderkinder, würden Sie jetzt sagen, dass sich das gut entwickelt hat?*

*Niethammer: Ich weiß nicht, wie gut es sich entwickelt hat. Ich habe da in den letzten Jahren so viel anderes gemacht, dass ich mich um diese Dinge nicht mehr so gekümmert habe. Also, ein richtig gutes Nachsorgeprogramm für die Spender gibt es, glaube ich, immer noch nicht. Ich hab neulich gerade auch mit einer, eben mit der Pädiaterin in Seattle gesprochen, die hab ich grade wieder getroffen und die kenne ich von sehr frühen Jahren an und da haben wir uns auch drüber unterhalten und da hat sie auch gesagt, ja, also, mit den Spendern, dass wäre immer noch ein bisschen ein Problem.*

*Busch: Also auch in Amerika ist das noch nicht...*

*Niethammer: ... noch nicht so richtig gut gelöst. Man ist sich des Problems bewusst und man versucht das zu regeln, aber ich meine, man muss ja auch immer wieder sagen, man hat mit dem Patienten so genug zu tun.*

Seite 20 und 21:

*Niethammer: Für die Eltern ist es nicht einfach. Den Eltern muss man dabei helfen, so wie wir überhaupt in der Onkologie inzwischen sehr viel intensiver auch den Eltern beistehen und der ganzen Familie beistehen. Im Grunde genommen ist eine schwere Erkrankung eines Kindes immer eine Erkrankung der ganzen Familie und dem muss man Rechnung tragen.*

*Busch: Wenn Sie jetzt sagen, den Eltern muss man helfen und die Eltern muss man unterstützen – es gab ja eine zeitlang auch mal Überlegungen und es ist ja auch eine zeitlang so gemacht worden, dass die Eltern das gar nicht mehr selber entscheiden*

*durften, ob ihre Kinder spenden oder nicht, sondern dass das extern entschieden wurde. Wie bewerten Sie das?*

*Niethammer: Das haben wir am Anfang auch so gemacht. Wir haben am Anfang uns mit den Richtern zusammengesetzt – und hier hatten wir in Tübingen einen Strafrechtler, der dann später am Max-Planck-Institut in Freiburg war, ein sehr renommierter Strafrechtler und Ethiker, der hat das auch mit verfochten, das wir das so machen – wir haben für jede einzelne Transplantation am Anfang eine kleine Ethikkommission gehabt – da war er drin, ein Theologe drin und der internistische Hämatologe und ich. Wir haben jeden einzelnen Fall sehr genau analysiert, ob irgendwo ein Problem sein könnte und dann wurde in den ersten Jahren ein Vormund eingerichtet, eigentlich mehr zum Schutz der Eltern, weil sie ja, nach dem Gesetz, dem ja gar nicht zustimmen können und man eigentlich verhindern wollte, dass jemand hinterher kommt und sagt, ‚ihr habt doch eurem Kind etwas ausgesetzt und das ist schlimm!‘ oder so was. Das haben wir gemacht bis 1981/82 und dann kam ein neuer Landgerichtspräsident und der hat mich dann angerufen und hat gesagt, ‚was soll eigentlich der ganze Quatsch? Der Pfleger ist genauso doof dran, der kann das eigentlich auch nicht entscheiden, also müssen wir uns doch einig sein, dass das richtig ist.‘ So, dass wir das dann aufgegeben haben. Aber in den ersten Jahren war das so. Wir wollten uns letztendlich auch selber ein bisschen schützen vor Entscheidungen, deswegen auch die ganze Gruppe, also, auch in den Transplantationsprogrammen. Sowohl in Ulm, als auch in Tübingen war es immer so, dass jede Transplantation – ob Kinder oder Erwachsener – von der ganzen Gruppe beschlossen wurde. Und wenn da irgend jemand dagegen war, dann musste er entweder überzeugt werden oder man musste sich fragen, warum.*

*Busch: Es war dann immer eine Gruppenentscheidung, gut. Und Sie würden aber heute sagen, die Eltern sind in der Lage das zu entscheiden, die Eltern sind in der Lage für ihre beiden Kinder die richtige Entscheidung zu treffen? Oder würden Sie immer noch sagen, es wäre eigentlich gut, wenn es einen anderen Entscheidungsprozeß geben würde?*

*Niethammer: Es gibt gelegentlich Eltern, die da große Schwierigkeiten mit haben, und denen muss man dann eventuell wirklich unter die Arme greifen. Viele Eltern können das. Ich meine, man muss sich natürlich auch im klaren darüber sein, was wollen denn die Eltern? Die wollen, dass ihr krankes Kind überlebt! Und insofern ist für sie die*

*Entscheidung eigentlich keine Entscheidung. Darüber muss man sich einfach immer wieder, auch als Verantwortlicher, im Klaren drüber sein, dass auch die Eltern praktisch im Zugzwang sind.*

*Da muss ich Ihnen nachher noch etwas erzählen. Ich hab da noch eine Geschichte, weil das irgendwie immer wieder die Probleme deutlich macht. Oder ich sag es gleich: Ich hab mal einen Jungen zur Transplantation überredet. Das war ein 12 oder 14-jähriger Junge, der Leukämie hatte, ein Rezidiv hatte, dann wieder in Remission war und der einen HLA-identischen Bruder hatte und dann habe ich das mit den Eltern besprochen, dass die einzige Chance die Transplantation ist. Die Eltern waren sofort dafür und dann haben wir gesagt, gut, jetzt müssen wir es dem Jungen beibringen und der hat Nein gesagt. Einfach Nein, ohne jede Begründung.*

Seite 23 und 24:

*Busch: OK. Und hatten Sie während Ihrer Arbeit das Gefühl, man bräuchte auf dem Gebiet eine bessere gesetzliche Regelung? Es gab ja eine lange Zeit gar nichts, gar keine klare Regulation. Haben Sie gedacht, man bräuchte da eigentlich klarere Verbindlichkeiten?*

*Niethammer: Verbindlichkeiten bräuchte man, ja. Wobei mich das von nichts abgehalten hat, es trotzdem zu tun, aber es ist einfach notwendig, das man solche schwierigen und auch ethisch problematische Dinge versucht, dann doch gesetzlich zu fassen. Aber es hat mich von nichts abgehalten.*

*Busch: Also, auch nach 1997 nicht, da hab ich immer noch gedacht, dass man...*

*Niethammer: Ne.*

*Busch: Also, rein rechtlich war es da ja eigentlich dann wirklich verboten.*

*Niethammer: Ja, aber das hat mich nicht geschert.*

*Busch: Das ist ja heute schon eine große Angst von den Ärzten, dass sie irgendwie verklagt werden oder das irgend jemand unzufrieden ist.*

Niethammer: *Ich hab davor nie Angst gehabt. Ich war überzeugt, dass das richtig ist. Ich wäre auch vor Gericht marschiert, als Angeklagter, wenn man mich jetzt verklagt hätte, weil ich überzeugt war, das ist richtig.*

#### **12.4.7. Interview mit Frau PD Dr. Irene Schmid in München am 6.3.2012**

(Auszüge der Seiten: 3, 4, 5, 6 und 9 bis 13)

Seite 3 bis 6

Busch: *Und wenn Sie darüber aufklären, was mit dem Spender passiert, geht es dann da nur um die medizinischen Aspekte der Spende, also des Eingriffs, oder wird auch geredet über mögliche psychische Belastungen, die sich aus der Spende ergeben können?*

Schmid: *Es wird über medizinische als auch über psychische Belastungen gesprochen. Wir haben ein sehr großes Psychosoziales Team mit acht Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen und da ist immer einer der Familienbetreuer dabei. Ein Familienbetreuer betreut die gesamte Familie. Nehmen wir einen Leukämie-Patienten, der bekommt einen Rückfall, muss transplantiert werden. Der Familienbetreuer betreut die Familie von Anfang an, durch die Transplantation durch. Die Aufgabe ist da auch, die ganze Familie zu sehen. Ich halte nichts davon nur die Leukämie zu sehen und nicht den gesamten Menschen, deshalb bestehe ich auf umfassende Betreuung und bin ein ganz großer Verfechter eines großen Psychosozialen Teams, weil diese Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter von anderer Seite noch mal unterstützen können.*

*Ja, wir gehen auch auf die psychischen Aspekte ein. Was passiert denn dem Spender? Das ist ja ein gesunder Mensch, dem darf nichts passieren, das ist ja die oberste Priorität, dass keine langfristigen Probleme auftreten.*

Busch: *Genau, und wenn Sie jetzt sagen die ganze Familie soll in den Blick genommen werden, auch die Spenderkinder, was sehen Sie denn da für mögliche Probleme, die entstehen können für das Spenderkind?*

Schmid: *Wir entscheiden über dessen Gesundheit. Und das ist für viele Eltern ein großes Problem. Allerdings, wenn wir uns dazu entscheiden eine Transplantation zu machen und dann auch vom Geschwister Knochenmark zu entnehmen, dann sind viele Gespräche voraus gegangen. Für die Familien ist dieser Weg oftmals die einzige Möglichkeit, dem kranken Kind zu helfen. Wenn wir bei einem Baby entnehmen, dann ist*

*das natürlich kein großer psychischer Eingriff für dieses Baby, das versteht das ja nicht und weiß gar nicht, um was es geht. Geht's aber um Jugendliche, dann muss man sie schon klar aufklären und das ist schon ein ganz großes psychisches Moment. Erst einmal diese Abhängigkeit zwischen den Geschwistern: der eine gibt das Knochenmark und versucht das Leben des Geschwisters zu retten und jetzt, sagen wir mal, es klappt nicht, das Kind stirbt, was für große Vorwürfe kommen bei dem Spender?! Da haben wir viel erlebt, dass sich die Geschwister schon Vorwürfe machen. Die Anonymität des Fremdspenders ist hier ein großer Gewinn.*

*Busch: Und die Vorwürfe von denen Sie gesprochen haben, die macht sich das Spenderkind dann selber, oder kommen die auch noch von anderer Stelle?*

*Schmid: Hm, das kann ich gar nicht so sehr beleuchten. Der eine so oder so. Da kommen von den Eltern nicht die Vorwürfe: „Dein Knochenmark hat versagt!“, das kommt nicht, sondern die Kinder und die Jugendlichen, die schon so weit denken können, von denen kommt dann „mein Knochenmark hat versagt, ich habe versagt, ich habe nicht helfen können, wegen mir hat der Bruder oder die Schwester wieder ein Rezidiv oder einen Rückfall“. Und da muss man schon auch die Spenderkinder, die Geschwister, führen und ihnen immer wieder sagen, „Nein, das liegt nicht an dir, das ist die Leukämie, du hast alles versucht und selbst mit dir, obwohl du so gut geholfen hast, hat es nicht geklappt.“ Da muss man viele Gespräche, Begleitungen machen. Da sind wir Ärzte oftmals gar nicht so wichtig. Da sind andere Leute wichtig, die sich auskennen und die Teil des Teams sind. Also ganz wichtig, und da halte ich auch dran fest, es hat keinen Sinn freiwillige Helfer zu haben, die dann versuchen, irgendwie zu retten und Gespräche zu machen, nein, ein professionelles Team, das sich damit auskennt und auch die Kinder eben richtig gut leitet und eben sagt, nein, es liegt nicht an dir, du hast ja schon alles gegeben.*

*Busch: Ok, und jetzt haben Sie ja schon gesagt, dass Ihnen das sehr am Herzen liegt und das Sie das auch wichtig finden, dass die ganze Familie und auch die Spenderkinder umfassend betreut sind, also nicht nur medizinisch, sondern auch in Ihrer ganzen Situation, und war das von Anfang an so, seit Sie in diesem Bereich tätig sind? Haben Sie das von Anfang an als wichtig empfunden, die Kinder auch emotional zu betreuen oder standen am Anfang eher noch die medizinischen Dinge im Vordergrund?*

Schmid: *Ja, also, die ganz Anfangszeiten habe ich nicht mitbekommen, so die ersten zehn Jahre. Es ist ja immer beschrieben worden, dass die Kinder gar nicht aufgeklärt wurden. Nehmen wir zum Beispiel Prof. Niethammer, der ja sehr gute und schöne Arbeiten darüber gemacht hat und auch zusammenfassende Bücher, dass die Kinder gar nicht aufgeklärt wurden, was sie haben, dass das Wort Krebs kaum gefallen ist.*

*Ich bin in einer Zeit gekommen wo man schon mehr aufgeklärt hat, also schon auch den Kindern gesagt hat, was haben sie und was tun sie und natürlich den Eltern immer die Wahrheit gesagt. Und das war auch etwas, dass ich hier gelernt habe von Prof. Haas: man sagt die Wahrheit! Deshalb kann ich diese Frage nicht so gut beantworten. Wir hatten natürlich am Anfang nicht das große psychosoziale Team, wie wir es heute haben und es hat natürlich erstmal die Medizin im Vordergrund gestanden, weil viel nicht geklappt hat, viele Kinder sind trotz Transplantation gestorben. Wir hatten damals ja nur Familienspender und keine Fremdspender. Also, da hat sich schon viel gewandelt, und die Betreuung ist sicherlich auch besser geworden im Vergleich zu früher, wobei das Bewusstsein, was tut der Spender, was macht er sich für Vorwürfe, sicher damals auch da waren, nur die Betreuung ist anders heutzutage. Heute sprechen wir's mehr an, heute sagen wir, es kann ein Problem geben.*

Seite 9 bis 13:

Busch: *Und jetzt gibt es im Gewebegesetz, das sage ich Ihnen jetzt einfach so, einen Passus, dass die Spenderkinder vor der Spende, entsprechend ihres Alters, aufgeklärt werden müssen. Machen Sie das und wie darf ich mir das in der Praxis vorstellen?*

Schmid: *Also, das ist jetzt für uns hier auch nichts neues, also vielleicht ist das deshalb nicht implementiert, vielleicht machen wir das einfach alles schon.*

*Also, das ist ganz, ganz wichtig. Sie müssen ja altersentsprechend die Kinder aufklären, die müssen ja wissen, um was es geht, was zu tun ist, was sie Sache ist. Wir klären erstmal die Eltern auf und fragen die Eltern, ob sie erstmal selber aufklären möchten. Die meisten Eltern sagen, ja, das machen wir selber. Und wir fragen dann aber auch immer noch mal nach, auch bei den Geschwisterkindern, weißt du, um was es geht, weißt du was wir tun. Du wirst schlafen, es wird vorher einen Pieks geben, damit wir einen Zugang legen können, es wird ein paar Tage dauern mit Schmerzen, aber du meldest dich.*

*Ja, wir erklären, warum wir das machen. Jeder muss wissen, warum er das tut.*

*Busch: Und haben Sie schon mal erlebt hier in der Praxis, dass ein Geschwisterkind die Spende abgelehnt hat?*

*Schmid: Ja. Das haben wir. Richtig. Der hat abgelehnt. Auch aus Gründen, weil diese Jugendlichen oder Geschwister kein gutes Verhältnis zueinander hatten. Und da haben wir das erstmal verschoben, die Transplantation, und der hat dann trotzdem zugestimmt und das ging auch dann ganz gut. Wir haben ihn nicht überredet.*

*Busch: Und das war ein jugendlicher Spender?*

*Schmid: Ja, genau. Wie alt war der? Ich glaube 17 oder so.*

*Busch: Also schon relativ alt. Und dann haben Sie die Spende verschoben?*

*Schmid: Ja, dann haben wir die Spende verschoben. Das ging in dem Fall. Und der hat dann irgendwann mal zugestimmt. Ich weiß gar nicht, haben wir da noch eine Fremdspendersuche gemacht? Ich glaube ja, das wäre dann, glaube ich, auch gegangen. Also, der hatte dann irgendwann zugestimmt, aber wir haben ihn nicht überredet.*

*Busch: Aber das ist der einzige Fall?*

*Schmid: Ja, mir fällt sonst keiner ein.*

*Busch: Und wie ist das jetzt bei kleinen Kindern, die spenden, sagen wir mal mit drei oder vier, die haben doch wahrscheinlich große Angst vor dem Eingriff?*

*Schmid: Das muss nicht sein. Dadurch, dass die Kinder mit drei, vier Jahren im Jetzt leben, das heißt entweder sie haben Schmerzen, da wird geschrien, oder es ist alles gut, dann wird zum Beispiel gespielt. Auch die kleinen Kinder haben hier Zugang zu der Station. Wenn das ein Kind ist von uns, das transplantiert werden muss, dann haben die Geschwisterkinder schon viel miterlebt, auch die Kleinen, die kennen die Station. Wir lassen die Kinder zu hier, die können ihre Geschwister besuchen. Auch, was ich ganz*

wichtig finde, dass die Geschwister sehen, wo ist diese schreckliche Station, wo mein Geschwister, wo meine Schwester, mein Bruder ist, die ganze Zeit, immer, oft, die Mama immer weg. Das kennen die schon. Und, ja, wir müssen sie dann überreden einen Pieks zu machen, das wird ihnen gesagt, dann tun wir ein bisschen Zaubercreme drauf, was immer nötig ist. Und dann wird gesagt, jetzt wirst du schlafen und dann wirst du ein bisschen Schmerzen haben nachher. Dann können die damit nichts anfangen erstmal. Da haben die halt Schmerzen, dann bekommen sie ein Schmerzmittel. So geht das eigentlich ganz gut durch. Und die haben dann eigentlich mit drei, vier Jahren schon vergessen, was sie eigentlich gemacht haben dann.

Das Alter ist, glaube ich, nicht das Problem. Später ist das Problem, wenn die so ins Nachdenken kommen, wenn die merken, was bedeutet eigentlich Tod, was bedeutet dieser Grenzbereich wo mein Geschwister schwebt, was bedeutet Transplantation. Da ist ja viel Leid in der Familie vorausgegangen und diese Verantwortung, es liegt an mir alles, das ist die Schwierigkeit.

Also, ich glaub, nicht so sehr „Ja!“ zu sagen, das ist nicht das Problem, sondern die ethische Geschichte ist, den Kindern die Angst zu nehmen, ich könnte versagen, mein Knochenmark oder ich versage, das ist wirklich das Hauptproblem.

Busch: Das schließt eigentlich auch direkt noch eine Frage an, die ich habe: Transplantationen haben ja eine unterschiedliche Erfolgsaussicht und würden Sie unter bestimmten Umständen, wenn die Erfolgsaussicht für das Empfängerkind zum Beispiel ganz besonders schlecht ist, davon absehen einen jugendlichen Spender, der eben genau für ein solches Denken, wie Sie es gerade beschrieben haben, anfällig ist, heranzuziehen, dass Sie sagen würden, in einem solchen Fall kann ich diese Spende nicht verantworten?

Schmid: Nein, ne, würde ich nicht. Ganz klare Antwort: Nein. Man wird, wenn eine schlechte Chance ist, muss man mit allen, mit der gesamten Familie diskutieren, wir haben eine schlechte Chance, aber das ist ja schon ein großer gemeinsamer Weg, der da voraus geht. Man hat auch als Arzt die Verantwortung zu sagen, mach ich denn die Transplantation überhaupt. Einem Fremdspender gegenüber ist es ja dann auch eine Gemeinheit. Wenn ich keine Chance sehe, darf ich's nicht machen. Wenn ich aber eine Chance sehe, dann gilt für mich keine Zahl mehr, keine Statistik mehr, Gott sei Dank dürfen wir das noch. Das ist ein gemeinsamer Weg zu sagen, wir versuchen das, ja, es ist

*eine Möglichkeit da. Und die Möglichkeit nehmen wir und da wird nicht mehr über Zahlen gesprochen.*

*Busch: Und gibt es für Sie Altersgrenzen? Dass Sie beispielsweise sagen, einem Kind mit einem halben Jahr würde ich kein Knochenmark entnehmen?*

*Schmid: Wir haben schon einem sechs Monate alten Säugling Knochenmark entnommen. Das weiß ich heute nicht mehr, ob ich's heute noch machen würde. Kann ich Ihnen gar nicht beantworten, das käme drauf an, ob man nicht auch mit einer haploidenten Spende oder einer Fremdspende oder wie auch immer, nicht vielleicht doch eine bessere Chance hat. Da hat man ja auch einen gewissen Unterschied, also einem Säugling mit sechs Monaten, da genug Knochenmark zu entnehmen, da kommt's auf den Altersunterschied an, hat man da genügend Zellen, das würde ich diskutieren. Also, ein Jahr, ja, aber darunter, ich weiß nicht. Rein von Knochenmarkentnahmetechnik, alleine aus technischen Gründen. Aber ich würd' s von Patient zu Patient neu besprechen.*

*Busch: Und dann, und das ist eigentlich schon so ein bisschen meine letzte Frage, es gab ja jetzt in den letzten Jahren jetzt immer wieder Diskussionen, um so genannte „Rettungskinder“, die mittels IVF und PID erzeugte, passende Geschwisterspender sind. In Amerika ist ein solches Vorgehen, sind diese Verfahren erlaubt und möglich, hier in Deutschland ja aber gar nicht. Wie stehen Sie selber dazu? Ist das etwas, das Sie sich vorstellen können?*

*Schmid: Nein. Wir haben früher immer mal wieder Eltern gehabt, die gesagt haben, also, wir möchten jetzt schwanger werden und da gab's die ganzen IVF's und so weiter noch gar nicht, und wir haben immer gesagt, bitte tun sie's nicht, sie setzen sich absolut unter Druck. Dann kommt es, ist Wunschkind und dann ist es nicht passend, dann ist eine Katastrophe da. Das hat sich, Gott sei Dank, in den letzten Jahren deutlich gewandelt, weil wir einfach mehr Angebote haben. Ich sag den Eltern immer, sie brauchen sich eigentlich über Spender gar keine Gedanken zu machen, weil, wenn der Geschwister nicht passt, dann haben wir Fremdspender, die Transplantationen laufen eigentlich inzwischen so gut, dass wir die gleichen Ergebnisse haben wie bei Familienspendern, und wenn das nicht passt dann haben wir Möglichkeiten haploident*

*von Vater oder Mutter zu transplantieren. Und damit haben wir überhaupt keine Diskussion mehr in den letzten Jahren gehabt mit „ich muss jetzt ein Kind noch mal erzeugen, damit ich einen Retter für mein Kind habe.“*

*Busch: Also überhaupt nicht vorstellbar?*

*Schmid: Nein, überhaupt nicht vorstellbar. Immer abzulehnen. Dieser Druck und das arme Kind, das nur gezeugt worden ist, um das andere zu retten. Das ist ja ein Wahnsinn. Was für ein Wahnsinn!*

*Busch: Und wenn Sie jetzt aber sagen, dass man sich um Spender eigentlich gar keine Gedanken machen muss und dass Fremdspender eigentlich fast das gleiche Outcome haben, wie Geschwisterspender, in wie weit kann man es dann noch verantworten minderjährige Spender, statt freiwilligen, erwachsenen Spendern heranzuziehen?*

*Schmid: Die Transplantation von einem Familienspender gilt immer noch als die beste, das ist ganz eindeutig mit allem drum und dran: am einfachsten, am besten, am wenigsten Komplikationen. Das muss man ganz klar sagen. Selbst wenn man dann später noch ein Problem hat, ist ein Geschwisterspender immer noch besser zur Hand als einen Fremdspender. Und ich meine eine Fremdspendertransplantation hat auch nicht so, ist auch nicht so ganz einfach, für den Spender, als auch für den Patienten nicht. Das habe ich oft schon gehört: „ich will keinen Fremdspender, weil ich möchte nicht das Knochenmark von einem ausländischen Patienten“, ich sag jetzt einfach irgendwas, sie sehen, da kommen manche Dinge: „ich mag keine Spende von einer Frau!“, wo sie sagen, hä, ja, stimmt, dann musst du sie noch mal aufklären: „du wirst nicht wie eine Frau, du bekommst keine Hormone, du wirst nicht anders aussehen, das betrifft rein nur die Blutzellen, das Blutbild.“*

*Aber das sind alles natürlich Vorstellungen, die Kinder haben. Ist ja logisch.*

*Nein, also, man wird weiter bei den Familienspendern bleiben und PID, nein, das würde ich ablehnen und hoffe, dass das hier in Deutschland nicht en vogue wird.*

#### **12.4.8. Interview mit Dr. jur. Adrian Schmidt-Recla in Göttingen am 08.05.2012**

*(Auszüge der Seiten: 4 - 9, 16 und 17)*

*Seite 4 bis 9:*

Busch: *Ist dann die Kritik, die Sie äußern, also die Sie jetzt hier äußern und die Sie auch schon in Ihrem Artikel geäußert haben, eine juristische, sodass Sie einfach sagen, es ist unsauber gelöst, es ist nicht klar, es ist widersprüchlich oder gibt es da bei Ihnen wirklich auch eine Sorge um die Kinder? Also, würden Sie sagen, dass Wohl dieser Spenderkinder ist nicht ausreichend geschützt?*

Schmidt-Recla: *Das Recht, wie es derzeit aussieht, in Form des Paragraphen 8a) TPG wahrt die Rechtsposition dieser Spenderkinder nicht adäquat, indem es einerseits auf das Kindeswohl abstellt und andererseits die Eltern in dieser Entscheidung einklemmt, zwischen Spenderkind-Wohl und Empfängerkind-Gesundheit. Das ist die juristische Kritik daran. Natürlich ist mir voll und ganz bewusst bei meiner ganzen Kritik, dass der Eingriff, um den es geht, die Spenderkinder wahrscheinlich, ich sage wahrscheinlich, weder physisch noch psychisch besonders belastet. Weil es ein Eingriff ist, der an einem sofort und schnell regenerierbaren Gewebe stattfindet und der bei genügender Sorgfalt der beteiligten Ärzte auch in seinen Risiken gut beherrschbar ist. Mich sorgt also nicht so sehr die Gesundheit der Kinder, die, glaube ich, schon bei den transplantierenden Ärzten gut aufgehoben ist. Aber mich sorgt das Problem, dass diese Entscheidung, die da bei den kontraindizierten Eingriffen getroffen werden muss, eigentlich bei den falschen Personen angesiedelt ist.*

*Und ich habe natürlich Angst vor dem einen Fall, vor dem einen suboptimalen Fall, in dem das Spenderkind auf Grund des Narkoserisikos oder auf Grund einer absonderlichen, persönlichen Disposition, die vielleicht in einer Notsituation nicht erkannt wird, einen schweren gesundheitlichen Schaden erleidet. Und da steht dann, nach derzeitiger Rechtslage, ein möglicherweise gesundheitlich geschädigtes Kind mit einem wertlosen Anspruch gegenüber seinen Eltern da und die Versicherungsgemeinschaft ist um das Problem der Ersatzpflicht für solchen Schäden sehr elegant herum gekommen. Und das finde ich, auch prospektiv zur Vermeidung vorhersehbarer Gefahren für diese, ja, Eingriffsobjekte, für diese Kinder, aus Rechtsgründen nicht tolerabel. Deshalb sollte man das so nicht machen. Es gibt zwei Lösungen. Die eine Lösung ist die, die ich gerade genannt habe, dass wir das den Eltern abnehmen, diese Entscheidung; die zweite Lösung ist die, dass wir den Eingriff grundsätzlich nur bei einwilligungsfähigen Kindern zulassen, bei Kindern die vielleicht 12, 13, 14 Jahre alt und älter sind, die also nach ihrer psychischen Verfassung in der Lage sind, einzuschätzen, worum es bei diesem Eingriff für sie selbst geht. Das sind die*

beiden Lösungswege. Mehr kann man da als Lösung eigentlich nicht vorschlagen. Und die Lösung die jetzt Gesetz ist, ist die denkbar schlechteste. Sie folgt, und das habe ich auch versucht in diesem Aufsatz herauszuarbeiten, sie folgt einzig und allein der medizinischen Version des Wünschbaren. Die Anhörungen im Bundestagsgesundheitsausschuss, in denen über die beiden Verfahren, nämlich die periphere Blutstammzellspende und die Knochenmarkspende diskutiert worden ist, haben eindeutig ergeben, dass die angehörten Ärzte der Ansicht seien, es sei aus praktischen Gründen einfacher, bei den Kindern die Knochenmarktransplantation vorzunehmen und bei den Erwachsenen die periphere Blutstammzelltransplantation und das kann es doch nicht sein! Wenn es am Ende nur Praktikabilitätsüberlegungen sind, die den Gesetzgeber zu einer bestimmten Norm zwingen, die man dann noch ein bisschen anhübscht mit den Kindeswohl und mit dem Vetorecht der schon etwas älteren Kinder, dann muss ich sagen, dann hat der Gesetzgeber seine Aufgabe wohl falsch verstanden. Denn es geht nicht darum, in diesem Bereich den Praktikabilitätsüberlegungen der Mediziner einseitig den Vorrang einzuräumen, sondern die auf dem Spiel stehenden Rechtspositionen der Kinder abzuwägen und das in eine vernünftige Balance zu bringen. Solange das nicht passiert, muss man die Regel kritisieren. Ganz unabhängig davon, was man selber will für die Transplantation. Ich bin dafür, diese Transplantationsmöglichkeit zu eröffnen! Nichts ist schrecklicher, als Eltern zu sagen 'Es tut uns Leid, wir dürfen hier die Hand nicht heben und jetzt muss ihr Kind sterben', aber diese grundsätzliche Bereitschaft zur Therapie muss so eingebettet sein in die auf dem Spiel stehenden Rechtspositionen, dass es nicht zu Unzuträglichkeiten kommt. Und dann habe ich noch eine weitere Befürchtung und diese Befürchtung ist durch die rechtliche Entwicklung im letzten Jahr zur PID stark verschärft worden. Die Fassung des TPG, die eine Knochenmarkspende von Kindern ja mehr oder weniger zulässt, ist vor dem Hintergrund erfolgt, dass bis zum Juli 2011 in Deutschland einheitlich die Meinung vertreten worden ist, dass die PID rechtlich unzulässig sei. Dieses Designerbaby-Risiko ist für Deutschland so lange kein Problem gewesen, solange es einheitliche Ansicht war, dass die PID unzulässig sei. Mit der durch den BGH angestoßenen gesetzgeberischen Neuordnung der PID sieht die Sache jetzt wieder anders aus. Denn es ist theoretisch rechtlich nicht mehr von vorneherein unzulässig, für ein krankes Kind ein gesundes Spenderkind nach Plan zu entwerfen, zu gebären und dann in Anspruch zu nehmen. Und ob das dem Gesetzgeber 2007 beim Gewebegesetz, als er den 8a) geschaffen hat, wirklich vor Augen gestanden hat, ist doch

wirklich eine sehr offene Frage und deswegen sollte dieses Thema nicht im Schubkasten verschwinden. Wir müssen da - auch im Lichte der veränderten Sicht auf die PID - neu darüber nachdenken, ob es nicht Sicherungen braucht, die das Designen von Kindern zur Therapie einer Krankheit eines bereits vorhandenen Kindes, ob das nicht ausgeschlossen werden muss. Wie man das machen könnte, ist eine Frage, die nicht ohne einen neuen Blick auf das Embryonenschutzgesetz und den neuen Paragraphen 3a), der jetzt die PID regelt, gelöst werden kann. Denn auf den Katalog hat man verzichtet bei der PID. Auf den Katalog zulässiger Krankheitsbilder, bei denen Eltern zur PID schreiten dürfen. Und deswegen ist es theoretisch natürlich möglich, eine Erkrankung eines Geschwisterkindes als Grund für eine PID zu akzeptieren. Das wäre bei einer Kataloglösung nicht der Fall gewesen. Und deswegen steht eine erneute Revision an, aber ich fürchte wir werden sie nicht bekommen, weil das Thema in der öffentlichen Wahrnehmung einfach nicht vorkommt.

Busch: Dann würden Sie also sagen, dass die Diskussion um kindliche Stammzellspender durch die Zulassung der PID in Deutschland eigentlich noch verschärft wird?

Schmidt-Recla: Ja! Es ist ein ganz neues, es ist ein erneutes Problemfeld. Und der Gesetzgeber ist aufgefordert, den Paragraphen 8a), der ohnehin schon missglückt ist, im Lichte dieser Änderungen des Embryonenschutzgesetzes erneut zu überdenken. Denn er hat auf den Katalog verzichtet, sondern nur „schwerwiegende Erkrankungen“ gesagt. Das ist, wie das bei Generalklauseln immer so ist, ein offener Rechtsbegriff, der auslegungsfähig ist. Es wird nicht lange dauern bis wir das Problem „Adam Nash“ auch in Deutschland haben und es kann auch keiner den Eltern verdenken, diese Behandlungsalternative zu wählen. Wenn sie sich für ein Geschwisterkind entscheiden, dann wollen sie, wenn das möglich ist, das Geschwisterkind wenn möglich so aussuchen, dass es möglicherweise als Knochenmarkspender für das schon erkrankte, ältere Kind zur Verfügung stehen kann. Und das heißt dann aber wirklich den Menschen zum Objekt machen. Das müssen wir neu austarieren. Ich war, wie viele, völlig überrascht von dem BGH-Urteil zur PID, das den Argumentationsspielraum aufgerissen hat und dem Gesetzgeber die Möglichkeit gegeben hat, durch die Änderungen, durch den neuen 3a), für eine neue Lösung zu sorgen, weil das völlig überraschend für die Mehrheit aller Medizinrechtler kam, diese Umwertung.

Busch: *Gut, ja, Danke. Jetzt habe ich noch ein paar Fragen zu Ihrem Text und vielleicht auch noch zu ein paar Begrifflichkeiten. Und zwar nennen Sie die Knochenmarkspende bei Kindern ja immer wieder einen „kontraindizierten Eingriff“. Also, Sie sprechen ja nicht davon, dass der Eingriff „nicht indiziert“ ist, sondern Sie nennen ihn tatsächlich „kontraindiziert“. Vielleicht können Sie das noch mal kurz erklären, wie Sie das meinen. Also, was bedeutet der Begriff „kontraindiziert“ in diesem Zusammenhang?*

Schmidt-Recla: *Also, das ist der Versuch, die ärztlichen Eingriffe je nach der Strategie, wie wir sie rechtfertigen, in Kategorien einzuteilen. Wir können einmal von indizierten Eingriffen sprechen. Indiziert heißt: Eingriffe, die notwendig sind, medizinisch notwendig sind, um bei dem Patienten einen für behandlungsbedürftig gehaltenen Zustand zu bessern oder wenigstens zu erhalten. Das ist Indikation. - Dann gibt es Eingriffe, die vorgenommen werden, ohne dass es dafür eine Indikation gäbe, Eingriffe, die einfach nur wünschbar sind, die unterbleiben könnten ohne dass es einen Schaden beim Patienten gibt, die aber genauso gut auch vorgenommen werden können.*

Busch: *Was wäre da mal ein Beispiel?*

Schmidt-Recla: *Nicht indizierte Eingriffe, die also auch unterbleiben könnten - jetzt müsste ich nachschauen in einer Seminararbeit, die ich dazu habe anfertigen lassen. Das klassische Anwendungsgebiet für den nicht indizierten Eingriff ist der Schwangerschaftsabbruch, wobei man da die Fristenlösung beachten muss. Ein weiteres Beispiel für den nicht indizierten Eingriff ist die reine Wunschsektio, bei dem es darum geht, eine Schwangerschaft durch eine nicht natürliche Geburt zu beenden, obwohl die Frau das Kind auch so bekommen könnte. Aber die Voraussetzung ist dabei, dass es nicht irgendeine Form der Indikation gibt, warum es für diese Frau besser sein könnte, weil dann sind wir schon wieder aus dem Bereich Nicht-Indikation heraus. Nicht indiziert sind in einem großen Bereich auch die kosmetischen Operationen, also die wirklich rein kosmetischen Operationen, bei denen es darum geht, beispielsweise abstehende Ohren anzulegen, ohne dass die abstehenden Ohren ein pathologischer Zustand sind. Mit abstehenden Ohren wird man geboren und man ist gesund, nur man hätte es gern anders. Das hat dann aber nichts mit einer Indikation zu tun. Sobald die abstehenden Ohren ein Gesundheitsproblem darstellen, haben wir natürlich eine*

*Indikation. Aber so lange es einfach nur um Ästhetik geht, handelt es sich um einen nicht indizierten Eingriff.*

*Und dann gibt es die dritte Kategorie und das sind die Kontraindikationen, bei denen der Eingriff den Patienten schädigt. Der klassische Bereich für die Kontraindikation ist die Organspende, die Lebendorganspende. Bei der Lebendspende wird dem Spender ein Organ entnommen, das seine Körperfunktionen bedient und aufrecht erhält. Er hat von da an zum Beispiel nur noch eine Niere. Das mag ihn zwar nicht unmittelbar beeinträchtigen, aber gleichwohl ist es minderer Zustand als vorher und sobald dann dieser Spender mit der verbliebenen einen Niere ein Nierenproblem bekommt, hat er sofort ein Riesenproblem. Deswegen ist die Entnahme kontraindiziert. Der Organspender wird, auch wenn er noch so gerne dem Ehemann, der Ehefrau, dem Kind, dem Bruder helfen will, schlicht und ergreifend nur geschädigt. Noch deutlicher ist es bei der Leberspende, weil das ja kein paariges Organ ist und der Eingriff auch nicht so ganz reibungslos verläuft, wie bei der Nierenspende, denn die Leberspende setzt voraus, dass die Leber so gesund ist, dass sie sich wirklich regenerieren kann, dass der entnommene Leberteil wirklich wieder gebildet wird und das ist nicht so ohne weiteres immer voraussetzbar. Und da sieht man ganz deutlich, was Kontraindikation heißt: wir nehmen jemandem einen Teil der Leber weg, weil das Kind oder wer auch immer den aus vitalen Gründen braucht, aber wir schädigen den Spender. Und die Knochenmarkspende weist genau diese Struktur auf. Wir nehmen dem Spender Gewebe weg und tun das in einer Vollnarkose, die zwar ein geringes, aber immerhin doch vorhandenes Risiko aufweist und wir unterziehen ihn einem medizinischen Eingriff. Wir punktieren ihm den Beckenkamm und das ist durchaus hart. Das ist ja nicht einfach nur mal eben Blut ziehen, sondern mit einer groben Kanüle wird der Beckenkamm durchstoßen und dann wird Körperflüssigkeit entnommen. Wie bei der Leberspende gehen wir davon aus, dass sich das regeneriert. Leichter als bei der Leberspende, weil das entnommene Mark ein Blutbestandteil ist und deshalb ist die dauerhafte Beeinträchtigung nicht so groß. Wir nehmen also kein nicht-regenerierbares Organ, wie bei der Niere weg, wir nehmen auch nicht ein etwas schwerer regenerierbares Organ, wie einen Teil der Leber weg, sondern wir nehmen ein leicht regenerierbares, aber immerhin doch ein Körperteil, ein Gewebeteil weg. Und wenn wir das ohne Narkose tun würden, dann würde jeder sehen, dass das schädigend ist. Ja, man muss ja nur die entsprechenden Parallelen bilden. Wenn wir das bei vollem Bewusstsein machen würden, dann würden wir sehen, worin der Unterschied zur Blutspende liegt. Das ist*

wirkliche ein minimaler Eingriff. Aber die Knochenmarkspende ist ein chirurgischer Eingriff, der nicht so locker wegzustecken ist, wie eine Blutspende. Und deswegen nenne ich das kontraindiziert, auch wenn, ich weiß, dass Ärzte da 100%tig anderer Ansicht sind, die halten das nicht für kontraindiziert, mit dem Argument, erstens tut's nicht weh, weil es gibt ja die Narkose, zweitens regeneriert es sich sofort und die bisschen Rückenschmerzen, die einen Tag oder vielleicht zwei Tage lang auftreten, die halten die Spender ja wohl aus. Das ist alles richtig, aber lassen Sie die Narkose weg und Sie sehen, dass das ein kontraindizierter Eingriff ist. Das meine ich damit. Das ist natürlich ein Problem, dass ich immer habe und das Juristen auch völlig klar sein muss, das sollte man so ein bisschen verstehen, auch ärztlicherseits, dass wir nicht lebensfremd sind in diesem Bereich, das wir nicht mit dem Begriff „Kontraindikation“ bedenkenlos um uns werfen und damit irgendetwas Negatives ausdrücken wollen. Es geht nur darum, mit dem Begriff „Kontraindikation“ zu verdeutlichen, dass das Rechtfertigungsregime, das wir für diesen Eingriff brauchen, ein anderes sein muss, als das Rechtfertigungsregime, das wir für den indizierten Eingriff brauchen. Es ist also ein rein rechtliches Problem, was nichts darüber aussagt, ob ich die Knochenmarktransplantation gut und richtig finde. Ich finde sie richtig! Es ist eine segensreiche Therapie, aber wir müssen rechtlich danach schauen, wie wollen wir sie rechtfertigen und das geht nicht ohne die Bildung von solchen Systemkategorien. Dafür sind Juristen verschrien, dass sie das immer tun, die Schubladen aufziehen, auf die sie dann auch noch so hässliche Begriffe schreiben, wie „Kontraindikation“, da geht ja vielen Ärzten schon der Hut hoch, so dass sie sagen, wir machen doch hier nichts kontraindiziertes! Aber das ist eben nur eine Orientierung für das Rechtfertigungsregime und es muss uns als Juristen auch möglich sein, solche Systemkategorien zu bilden. Wie gesagt, das ist kein Negativurteil über die Knochenmarktransplantation, die ist richtig, die ist gut und die soll auch vorgenommen werden.

Seite 16 und 17:

Busch: Ja und dann - und das ist dann eigentlich auch meine letzte Frage - Sie haben selber schon gesagt, dass das Thema eigentlich keine Öffentlichkeit hat, ist das so richtig?

Schmidt-Recla: Ja, das denke ich so.

Busch: *Also in juristischen Kreisen hat das Thema keine Öffentlichkeit und auch in der „Öffentlich-Öffentlichkeit“ also in Zeitungen und anderen Medien findet das Thema keine Beachtung, ja? Sie würden das auch so einschätzen, dass das nicht diskutiert wird?*

Schmidt-Recla: *Ja, ich sehe da wenig Öffentlichkeit. Und die Knochenmarkspende ist sehr positiv belegt, wenn es sich um die Spende von Erwachsenen handelt. Da sehen wir ja Spitzensportler mit Wattestäbchen gegen bösartige Krankheiten kämpfen und dann das Logo der DKMS im Hintergrund - das ist die Öffentlichkeit, die das Thema hat. Aber die Knochenmarkspende durch die nicht-einwilligungsfähigen Kinder, die spiegelt sich weder in der juristischen Öffentlichkeit noch in der nicht-juristischen Öffentlichkeit. Das sehe ich zu wenig.*

Busch: *Und wäre das etwas, das Sie sich wünschen würden? Also, dass Sie sagen, wir brauchen eine neue gesetzliche Regelung, eine bessere gesetzliche Regelung und wir brauchen auch eine Diskussion, ein Gespräch über das Thema?*

Schmidt-Recla: *Ja, exakt. Diese Diskussion oder die Auseinandersetzung in der Öffentlichkeit ist eigentlich die Voraussetzung für eine neue gesetzliche Regelung oder für die Neufassung von Normen. Also, wir sollten das nicht wieder im stillen Kämmerlein machen, so wie das 2007 passiert ist mit dem Gewebegesetz, als man plötzlich merkte ‘Das TPG gilt ja jetzt auch für Gewebe, oh, da können wir in einem Aufwasch die schon immer ein bisschen stiefmütterlich behandelte Knochenmarkspende durch die Kinder mit regeln. Und dabei können wir im Übrigen, das ist ja auch noch so eine Sache, im 8b) TPG, da können wir gleich noch die anonyme Samenspende mit erschlagen’. Alles ohne, dass da drüber diskutiert worden wäre und ohne, dass das irgendeinen Widerhall in Tageszeitungen, in Berichterstattungen, im Fernsehen, im Radio gefunden hätte. Das ist Hinterzimmerpolitik. Und wenn man sich dann anschaut, dass auch die Beratung und die Schlussabstimmung irgendwann am Ende eines langen Sitzungstages mit nur wenigen Abgeordneten im deutschen Bundestag stattgefunden hat, dann fragt man sich schon: ist das wirklich adäquat für das zur Lösung anstehende Problem?! Oder sollte man das nicht öffentlicher diskutieren und ich denke schon, dass das unsere Öffentlichkeit verträgt, in der man dann ja auch alle Begrifflichkeiten ausbreiten kann. Das ist alles erklärbar, das ist nicht irgendeine Geheimwissenschaft, die nicht vermittelbar wäre. Aber daran fehlt es und ich fürchte, es fehlt daran so lange bis es*

*irgendwann ein Mega-Problem gibt. Also, bis so ein PID-Kind stirbt. Man muss nicht immer den Teufel an die Wand malen, aber irgendwie so was wird passieren. Und ob das in 5 Jahren passiert oder in 30 spielt auch keine Rolle, dann ist die Regel schon immer schlecht gewesen und auch durch Zeitablauf nicht besser geworden. Aber das ist eine Situation, die mich da ein bisschen unruhig stimmt, ja.*

#### **12.4.9. Interview mit Frau Dr. Johanna Schrum in Hamburg am 18.04.2012**

(Auszüge der Seiten: 2 und 3)

*Busch: Also hier. Und ist das getrennt, die Aufklärung über die Transplantation und über die Spende? Also, Empfängerkinder werden ja über die Transplantation aufgeklärt - wahrscheinlich mit ihrer Familie zusammen - und dann gibt es ja wahrscheinlich auch noch ein Aufklärungsgespräch über die Spende. Ist das getrennt oder ist das ein Gespräch?*

*Schrum: Das kann man nicht so pauschal beantworten. Meist ist es so, dass die Aufklärung des erkrankten Kindes ja abhängig ist von dem Alter des erkrankten Kindes. Ich spreche ja mit einem 4-jährigen Kind anders, als mit einem 14-jährigen Kind. Also, wenn die vom Alter her in der Lage sind all das aufzunehmen, dann erhalten sie ein Aufklärungsgespräch und von mir dann immer den Hinweis, sie können auch jederzeit - häufig, wenn es Jugendliche sind, dann ist das Gespräch gemeinsam mit den Eltern über die Transplantation und über die Erkrankung und sie können jederzeit gehen, wenn sie wollen und wenn sie nicht weiter mitverfolgen wollen. Häufig ist es aber auch so, dass das Transplantationsgespräch bewusst nur von den Eltern geführt wird, es ist der Wunsch der Eltern - und dass man dann in der Betreuung des erkrankten Kindes den Raum für Fragen offen läßt, so dass das Kind animiert ist zu fragen, dass das Kind oder der Jugendliche jederzeit fragen kann. Die Aufklärung von kleineren Kindern bezüglich der Transplantation erfolgt eigentlich nicht. Es sind in den meisten Fällen ja Kinder, die vorher schon eine Chemotherapie erlebt haben und das ist für einen 5-jährigen schwer zu verstehen, warum der „Chemo-Kasper“ vorher plötzlich ein anderer sein soll. Ich weiß nicht, ob Sie mit dem Begriff „Chemo-Kasper“ etwas anfangen können? Wir haben Aufklärungsbücher für krebskranke Kinder und da wird es für die kleineren Kinder anhand eines Chemo-Kaspers erklärt, der durch das Blut huscht und alles bereinigt. Das ist in einem jüngeren Alter einfach schwer zu erklären, was jetzt an einer*

*Transplantation anders ist. Bezüglich der Aufklärung der Geschwister, also der Spender, ist es so, dass das überwiegend über die Eltern läuft, weil das in den meisten Fällen - dass kann man nicht sagen - häufig kleinere Kinder sind und dann wird das mit einem Krankenhausbesuch erklärt. Also ich persönlich bin nicht der – ich warne immer die Eltern – insbesondere, wenn es um einen Patienten geht der eine maligne Grunderkrankung hat, warne ich die Eltern immer davor, die Bedeutung der Spende so hoch zu hängen. Wenn alles gut geht, ist alles kein Problem, aber wenn es bei einer malignen Erkrankung trotz Transplantation zum Rezidiv kommt, dann legen wir den Grundstein damit für ganz große Vorwürfe, die sich der Spender dann machen kann, dass seine Zellen nicht die Heilung gebracht haben. Ich versuche den Eltern das immer so zu erklären, dass ich den Eltern gegenüber schon sage, es ist toll, dass das Geschwister gepasst hat, aber versuchen sie das in der Familie zu betrachten, emotionslos wie ein Medikament, was hier verabreicht wird und von dem wir uns Hilfe erhoffen wie von anderen Medikamenten auch. Ich habe damit sehr gute Erfahrungen gemacht. Wir haben eine Transplantation vor einigen Jahren gehabt bei einem sehr aussichtslosen Fall, wo der Junge dann auch 90 Tage nach Transplantation verstorben ist, und die Eltern haben das sehr begierig aufgegriffen. Der Patient war glaube ich 11 Jahre und der Spender war 16 oder 15 Jahre. Und die haben das sehr begierig aufgegriffen und haben das auch in der Familie so gemacht. Für mich ist es der einzige Weg. Weil, wenn ich dem so viel positive Bedeutung beimesse, dann habe ich auch im ungünstigen Fall mit den negative Folgen zu kämpfen.*

#### **12.4.10. Interview mit Frau Dr. med. Gabriele Strauß in Berlin am 09.05.2012**

(Auszüge der Seiten: 5 bis 11, 15 und 16)

Seite 5 bis 9:

*Busch: Das nächste hast Du jetzt selber auch schon angesprochen: die Spenderkinder müssen ja in irgendeiner Form aufgeklärt werden über den Eingriff. Wird das dann auch in diesem ambulanten Setting durchgeführt?*

*Strauß: In der Regel ist es ja so vom Ablauf, es sind ja zu einem Großteil – das ist sicher auch von Zentrum zu Zentrum unterschiedlich – ich würde mal denken, so etwa die Hälfte unserer Transplantationen, die wir durchführen sind Leukämien oder andere bösartige Erkrankungen und die andere Hälfte zählen zu den gutartigen Erkrankungen*

- das sind bei uns vor allen Dingen Fanconi-Anämien, Thalassämien, Sichelzellenanämien, Stoffwechselerkrankungen - wo im Prinzip nicht so eine Eile geboten ist, aber letztendlich bei der Diagnose der Erkrankung des betroffenen Kindes eigentlich der nächste Schritt schon immer ist, dass man in der Familie guckt ist ein potentieller Spender da. Und ich glaube, das ist schon so ein Schritt - das machen manchmal gar nicht wir, sondern wir kriegen ja die Kinder auch aus anderen Zentren überwiesen - der erste Schritt: passt überhaupt jemand in der Familie? Die erste Blutentnahme wird in der Regel von dem Spenderzentrum oder einem anderen Zentrum durchgeführt. Der erste Kontakt zu den Kindern oder die Blutentnahme der Familie wird nicht immer durch uns gemacht. Reellerweise müßte man ja schon zum Zeitpunkt der Blutabnahme die Kinder darüber aufklären, dass man diese Blutentnahme macht, um zu gucken, ob sie Spender sein könnten für die Geschwisterkinder. Aber das muss man ja auch sehr an das Alter der potentiellen Spender angleichen. Ich glaube, dass da so ein Bewusstsein für besteht, was das nach sich zieht, dass sind ja schon eher schon Kinder im Schulkindalter und älter sind. Wenn die kleiner sind, sind die in dem Sinne noch nicht so geschäftsfähig. Es kommt sehr auf die Bindung der Geschwister an. Für viele Geschwister ist es, glaube ich, eine echte Aufgabe und was ganz Tolles, wenn sie erleben, ihr Bruder oder ihre Schwester ist krank und sie können helfen. Viele haben natürlich auch Angst vor dem Unbekannten, aber ich glaube, was das wirklich bedeutet, das ist zu dem Zeitpunkt dieser ersten Untersuchung für die meisten nicht klar.

Busch: Und dieses Aufklärungsgespräch ist das dann gleich mit der ganzen Familie oder werden erstmal nur die Eltern aufgeklärt?

Strauß: In der Regel werden erst die Eltern aufgeklärt und für die Eltern ist es ja häufig so, wenn sich dann doch aus der Familie ein potentiell passender Spender ergibt, dass das für die Eltern eine große Erleichterung bedeutet. Ich denke, ich habe nur ganz wenige Situationen erlebt, wo sich Geschwister sehr schwer getan haben oder verweigert haben. Ich denke, das ist eine große Frage, auch gerade vor allem dann, wenn diese Spende aus irgendwelchen Gründen nicht erfolgreich ist und die Krankheit doch als Rückfall wieder kommt oder der Bruder oder die Schwester an Transplantationsdingen verstirbt, dass die Geschwisterkinder sich sehr, ja, auch schuldig fühlen oder da durchaus eine Last mit sich rumtragen, die man zu dem Zeitpunkt vielleicht, wo es darum geht, 'gibt es einen Spender in der Familie', gar nicht

*mit der Familie so individuell bespricht. Wir sind uns als Team aber sehr bewusst darüber, wir haben auch so ein Ritual, wenn die Kinder bei uns aufgenommen werden. Die werden in der Regel auf der gleichen Station aufgenommen, wie die transplantierten Kinder, manchmal auch, wenn es geht, in benachbarten Zimmer, so dass sie sich sehen und das ist für die immer was ganz Unglaubliches, dass sie auf dieser Station dann sind und dann werden die im Prinzip, glaube ich, sehr individuell betreut. Sie kriegen dann natürlich eine Narkose und das alles, was dazu gehört und wenn sie aufwachen kriegen sie eine richtig große Urkunde mit extra so einem Einstecker und Unterschrift und meist auch von der Station, dem Alter angepasst, ein Geschenk und wir versuchen denen - auch unabhängig von ihren Eltern, die natürlich auch immer noch etwas besonders tun - von unserer Seite bewußt zu machen, dass das was ganz Außergewöhnliches ist und dass sie wirklich kleine bzw. große Helden sind. Ich glaube, so die Kinder, die ich jetzt so erlebt habe - ich hab ja jetzt auch mehr die Seite auf der Station gesehen - das die eigentlich, wenn sie das überstanden haben, ein ganz tolles Gefühl dann auch haben. Wenn dann ihr Bruder oder ihre Schwester auch wieder zu Hause sind, dann gibt es ja in der Folge so Nachuntersuchungen wo geguckt wird wie viele Spenderzellen, wie viele Empfängerzellen sie haben und wenn sie dann fragen ‚Jetzt hat mein Bruder meine Zellen, ist der jetzt auch ein Mädchen?‘ - das sind ja so Fragen, die dann so kommen. Oder auch bei den Empfängern, ob sie jetzt genauso zickig sind wie ihr Geschwister. Also, die machen sich schon sehr viele Gedanken darüber, aber ich hab in großen Teilen doch das Gefühl, dass das mit sehr viel positiven Dingen verbunden ist.*

*Busch: Du hast das jetzt gerade schon gesagt: der Moment, wo die Spende nicht erfolgreich ist und das Empfängerkind möglicherweise trotz der Spende verstirbt, ist das etwas, was für Geschwisterkinder, die gespendet haben schwierig ist, was belastend sein kann? Gibt es da etwas wie ‚Ich habe versagt, mein Knochenmark war nicht gut genug‘?*

*Strauß: Ja, ich denke, das gibt es schon. Ich denke, wir versuchen gerade auch bei den Familien, die im Prinzip ihr Kind im Rahmen dieser Maßnahme verloren haben, wir versuchen denen auch noch eine familienorientierte Rehabilitation anzubieten, wo die ganze Familie und vor allen Dingen auch die Geschwister, die Möglichkeit haben das aufzuarbeiten. Wir haben im letzten Jahr mehr diese Problematik auch in den Fokus gerückt, dass natürlich die Kinder, die erkrankt sind in der Regel ihre Eltern an der Seite*

*haben. Entweder ist die Mutter auf der Station oder sie wechselt sich mit dem Vater ab. Die ganze restliche Familie muss auf so einem niedrigem Level irgendwie am Laufen gehalten werden und die Geschwister müssen auf die Eltern verzichten, es sind fremde Personen in der Familie. Da kommen natürlich auch viele Hassgefühle auf und wir versuchen schon in dem Rahmen, wo wir mit unserem psychosozialen Team da einsetzen können, ehrenamtliche Helfer, die geschult sind in die Familien zu bringen oder eben diese familienorientierten Rehabilitationen anzubieten oder auch, wenn die Kinder gestorben sind, auch noch mal ganz gezielt zu gucken, was können wir der Familie oder den Geschwistern mit möglicherweise psychologischer Betreuung oder Geschwistercamp oder, oder, oder, was können wir denen Gutes tun. Das wird nicht von allen angenommen, aber es ist viel mehr im Fokus als noch vor zehn Jahren.*

*Busch: Es gibt also durchaus auch Schwierigkeiten und psychische Belastungen, denen die Spenderkinder ausgesetzt sind?*

*Strauß: Absolut! Nicht nur die Spenderkinder, sondern die ganze Familie. Die Geschwister werden schlechter in der Schule, die machen wieder ins Bett usw. Eine Transplantation oder überhaupt eine lebensbedrohliche Erkrankung, es muss nicht unbedingt eine Transplantation sein, ist eine Zerreißprobe für die ganze Familie. Nicht nur in der Familie, sondern auch in den Strukturen, in denen so eine Familie lebt. Familien sagen, Freunde, mit denen sie früher gedacht haben, sie können durch Dick und Dünn gehen ziehen sich zurück und andere Menschen, von denen man es nie gedacht hat, werden plötzlich nah und sind einfach so hilfreich. Ich glaub, wenn ich mit Familien spreche, die dann auch fragen, wie ist das mit der Transplantation, wie ist das mit der Familie, wann ist wieder normales Leben angesagt, dann kann man nur sagen, die Zeit der Transplantation ist für die ganze Familie eine Zerreißprobe, ein Leben wie auf einem anderen Stern. Es gelten plötzlich ganz andere Gesetze. Sachen werden wichtig, das kann man sich, wenn man nicht in dieser Situation ist, kaum vorstellen. Man muss alle verfügbaren Ressourcen, die so eine Familie hat sehr unterstützen, damit man das auch aushält.*

*Busch: Wie ich Dich jetzt verstehe und wie es sich anhört, wird das aber im Moment auch gemacht. Also, das wird angegangen, es wird gesagt, wir sehen da Belastungen*

*und wir versuchen die Familien so gut es geht zu unterstützen und nicht nur den Krebs zu behandeln oder die Krankheit, sondern umfassender zu helfen. Ist das richtig?*

*Strauß: Es ist immer eine Sache, die in der ganzen Familie abläuft. Sicher ist nur einer krank, aber das spiegelt sich ja auf die ganze Familie zurück. Da ist es meist so, dass die, die vor Ort in der Klinik sind – also meist die Mütter – viel mehr Möglichkeiten haben, weil sie näher dran sind, die Höhen und Tiefen mit durchzustehen. Die Väter sind meist etwas außen vor, weil die ja arbeiten. Da kommen dann plötzlich Leute ins Boot, Tanten, Onkel manchmal, ich weiß ich nicht wer, Menschen mit denen man vorher gar nicht so eng befreundet war, das laufen plötzlich Dinge ganz anders, als man sich das vorstellt. Ich glaube, dass ist etwas, was zunehmend im Fokus ist. Es geht uns in der Onkologie seit schon vielen Jahren nicht mehr nur darum das Kind gesund zu machen, sondern auch die Familie durch diese Belastungssituation durchzubekommen. Viele Ehen gehen kaputt. Das weiß man inzwischen, dass man diese Belastung dann manchmal nicht mehr aushält. Ich glaube, im Moment – ich hab noch zehn Betten auf der Station, komplette Familien sind da nur drei, alles andere sind entweder Eltern, die kurz vor der Trennung sind, die sich jetzt noch gesagt haben, wir ziehen das noch zusammen durch oder solche die schon lange getrennt sind. Ich hab jetzt in den letzten vier Monaten drei Familien gehabt, wo unmittelbar Diagnosestellung und Trennung der Familie zusammengefallen ist. So was ist dann manchmal natürlich 10-fach tragisch, weil dann im Prinzip die Kinder, die krank werden sich schuldig fühlen, dass sie diese Trennung mit verursacht haben.*

*Busch: Und Du würdest sagen, dass sich da in den letzten Jahren was verändert hat?*

*Strauß: Ich denke, dass ist so eine Entwicklung vor allen der letzten 30 Jahren, dass man so in den 80er oder 90er Jahren versucht hat in den meisten onkologischen Zentren ein psychosoziale Teams zu integrieren, um im Prinzip genau diese sozialen Bereiche abzudecken 'wie geht das mit der Arbeit weiter?', 'Wie kann man eine Haushaltshilfe integrieren?', 'Was kann man unterstützend tun?', 'Schwerbehindertenausweis?', 'Wie ist das soziale Netz zu spannen?', 'Was ist an Rehabilitation anzubieten?'. Psychologen, die wir dann mit in die Betreuung holen, aber die können dann natürlich in der Situation nur so eine Art Akutbegleitung machen. Ich glaube, dass ist schon sehr in den Fokus gerückt, aber es wird leider in den meisten Kliniken nicht über den allgemeinen*

*Pflegesatz mit abgerechnet. Die meisten psychosozialen Mitarbeiter sind über Drittmittel und über Elternvereine angestellt, obwohl das eigentlich etwas ganz zentrales ist.*

*Busch: Und die Spenderkinder bekommen auch so viel Beachtung? Oder auch die Geschwisterkinder generell, als möglicherweise auch belastet und auch betreuungswürdig? Ist das auch was, was sich verändert hat in den letzten Jahren?*

*Strauß: Das hat sich sicher verändert. Das ist so eine Entwicklung der letzten zehn Jahre, dass zunehmend auch geguckt wurde, was passiert in der Familie, was passiert mit den Spenderkindern oder mit Geschwisterkindern. Manche Kinder haben ja sehr enge geschwisterliche Bande. Es werden aber auch immer weniger Kinder in den Familien. Es sind ja häufig inzwischen Einzelkinder oder hier in Berlin - wahrscheinlich auch in anderen Städten - viele Patchworkfamilien, also, wo ein Kind von dem Vater ist und eins von der Mutter, zusammen dann auch noch eins, wo die Kinder dann irgendwie etwas lockerer verbandelt sind.*

*Busch: Jetzt sind ja Kinder nicht so einwilligungsfähig, wie ein volljähriger Erwachsener und können deswegen eigentlich diese Klausel der Freiwilligkeit einer Spende nicht so richtig erfüllen. Würdest Du jetzt sagen, diese Kinder spenden freiwillig? Oder ist Freiwilligkeit in diesem Zusammenhang sowieso ein ganz falsches Wort?*

*Strauß: Ich glaube, das kann man in diesem Zusammenhang nicht benutzen, dieses Wort. Wenn ich jemanden habe, der sich über die DKMS freiwillig für eine Knochenmarkspende meldet, dann ist das was freiwilliges. Der hat auch noch eine ganz andere Chance, wenn er ausgewählt wird zu sagen Ja oder Nein, aber ich glaube, in einer Familie ist die Chance Ja oder Nein zu sagen eigentlich überhaupt nicht gegeben.*

*Busch: Ist es dann trotzdem in Ordnung, dass die Eltern für ihre Kinder in die Spende einwilligen? Oder sind die Kinder nicht gut genug geschützt in dem System, weil die Eltern ja in jedem Fall der Spende zustimmen?*

*Strauß: Ich glaube, das ist etwas, was man als Behandler im Prinzip selbst in die Hand nehmen muss. Eltern haben natürlich immer den Wunsch, all' ihre Kinder so gesund wie*

*möglich zu machen und die empfinden das ja als große Gunst, ein Geschenk ist das ja, wenn in der Familie ein Spender ist. Es gehen Eltern ja auch so weit, dass sie sagen, gut, wir haben keinen Spender, wir wünschen uns unbedingt einen Spender für unser Kind, wir fahren nach JWD (Janz weit Draußen) und lassen ein Kind basteln. Das gibt es auch. Das ist in Deutschland ja nicht erlaubt, aber das gibt es, dass Eltern mit ihren Thalassämie-Kindern in die Türkei fahren oder nach Belgien, um ganz gezielt per IVF sowohl danach gucken zu lassen, dass die Kinder nicht krank sind, als auch auswählen zu lassen, ob das HLA-identisch ist.*

Busch: *Wie beurteilst Du das?*

*Strauß: Das ist eine schwierige Frage. Es ist ja auch bei vielen Familien so, die, wo zum Beispiel keine bösartigen Erkrankungen vorliegt, wo Zeit wäre, die dann auch fragen, 'sollen wir noch einmal schwanger werden, wie ist das?'. Dann kann ich die Eltern auch immer nur so beraten, dass ich sage, die Chance, dass das Kind passt gleich 25% sind. Sie müssen sich darüber im Klaren sein, wenn sie das auf normalem, deutschen Wege probieren, dass das Kind auch nicht passen kann. Ich hab jetzt zum Beispiel eine pakistanische Familie, die hat drei Kinder bekommen, zwei passten nicht dann kam das Dritte, das passte endlich, die jetzt nach dem dritten Kind gesagt haben, wenn das nicht gepasst hätte, wären wir in eine Klinik gegangen zu einer IVF, weil mehr Kinder können wir nicht ernähren, aber unser Wunsch ist, dass das erkrankte Kind unbedingt eine Chance erhält, mit dieser Krankheit nicht durch sein ganzes Leben zu gehen. Das ist sicher so etwas, was man anzweifeln muss. Auch für das Kind, das dann geboren wird, das quasi als Ersatzteillager genutzt wird. Aber ich glaube, wir haben die Chance in unserem hochtechnisierten System – also, ich empfinde gerade für diese besondere Krankheitsgruppe, das sind zum Beispiel Mittelmeeranämien oder Sichelzellenanämien, diese Kinder sind natürlich mit Transfusionen und mit anderen Maßnahmen am Leben zu halten und sie können auch alt werden, aber sie sind chronisch krank, sie haben ein deutlich eingeschränktes Leben und wenn ich als Arzt die Chance habe, auch die Kinder durch eine Transplantation, die vielleicht für sechs Monate ihres Lebens eingreifend ist und sie haben danach hoffentlich 30, 40, 50 Jahre unbeschwertes Leben, dann, denke ich, ist der Einsatz gerechtfertigt. Auch der Einsatz - so würde ich es vielleicht als Mutter oder als Familie auch machen - alles daran zu setzen, ein Kind zu haben, was vielleicht als Spender fungieren kann.*

Busch: *Und das ist keine unzulässige Instrumentalisierung des noch ungeborenen Kindes oder des gezeugten Kindes?*

Strauß: *Ich denke nicht. Es steht über allem das Kindeswohl. Man kann dann von dem neu gezeugten Kind das Nabelschnurblut asservieren, sodass man dieses Kind gar nicht als Spender so hinzuzieht, sondern sozusagen nur den Rest vom Kind. Aber ich denke, für die Familie muss klar sein, dass das trotzdem ein gewolltes Kind ist und dass es immer noch in die Familie passt, und nicht nur einer da ist, der als Spender fungiert.*

Busch: *Das könnte man aber nicht kontrollieren. Man könnte ja nur kontrollieren, ist die Technik erlaubt oder nicht, man kann nicht kontrollieren, was die Menschen sich dabei denken.*

Strauß: *Ich meine, es ist auch so nicht zu kontrollieren. Ich denke, es ist eine schwierige Situation. Für Familien kommt das ja auch gar nicht in Frage*

Busch: *Einfach weil es zu lange dauert?*

Strauß: *Ja, weil es zu lange dauert. Aber für die, für die es in Frage kommt: die Heilungschance mit einem Geschwister sind 90% und mit einem Fremdspender 50%. 50%, das heißt mein Kind ist mehr tot als lebendig. Ich kann damit das Überleben beeinflussen, dann glaube ich ist das eine gerechtfertigte Maßnahme.*

Busch: *OK. Dann rechtfertigt quasi die schwere Erkrankung des einen Kindes dieses Vorgehen gegenüber dem anderen Kind?*

Strauß: *Würde ich schon sagen.*

Seite 15 und 16:

Busch: *Jetzt haben wir ja lange gesprochen über die verschiedenen Facetten der Spende auch darüber, dass die Kinder selber nicht so richtig einwilligen können in die Spende, dass sie das alles nicht so richtig verstehen können, dass sie möglicherweise auch*

*belastet sind, wenn die Spende nichts wird, dass das insgesamt schon alles schwierig ist. Gibt es da jetzt also ein ethisches Problem, wenn Kinder Spender sind?*

*Strauß: Gibt es ein ethisches Problem? Ich denke, das ist eine Ansichtssache. Natürlich ist ein Erwachsener, sind Haploidenten Spenden ethisch auf einem besseren Terrain, weil natürlich die Eltern einen ganz anderen Horizont haben, aber ich glaube, eigentlich muss man natürlich die potentiellen Spender respektieren. Ich denke, ich kann mich auch an ein oder zwei Transplantationen erinnern, wo es nicht gegangen ist, dass wie Geschwister genommen haben, weil die krank waren, dass wir dann auch auf einen Fremdspender zurückgegriffen haben, wenn das möglich ist. Aber ich glaube, einfach aus der Erfahrung heraus, dass die Chance mit einem gut passendem Geschwisterspender das Überleben für den Erkrankten doch um einige, ich will nicht sagen um Welten, aber eben doch um einiges besser ist, glaube, ich rechtfertigt auch den Eingriff in diese Unmündigkeit.*

*Und so, glaube ich, handeln wir letztendlich auch. Wenn wir ethisch sagen würden, es ist ein No-Go, wenn wir einen Bruder oder Schwester heranziehen, das wäre schwierig. Ich denke aber, dass hat auch viel mit der historischen Entwicklung zu tun. Die Möglichkeiten der Transplantation haben sich ja in den letzten Jahren noch einmal deutlich gebessert. Das hat einmal damit zu tun, dass wir Risiken schon früher erkennen und schon behandeln bevor es zum Krankheitsausbruch kommt. Und überhaupt, dass man die Chance hat zu sagen, ich nehme einen Fremdspender und der passt vielleicht ähnlich gut, das ist auch eigentlich erst eine Entwicklung der letzten sieben Jahre etwa, seitdem auch die Typisierung so viel besser geworden ist. Aber ich glaube, es geht noch immer nichts daran vorbei, dass man glücklich ist, wenn man einen Bruder oder eine Schwester hat.*

#### **12.4.11. Anonymisiertes Interview Nr. 1, 27.02. 2012**

(Auszüge der Seiten: 5 bis 7 und 10)

Seite 5 bis 7:

*Busch: Eigentlich dürften Kinder laut Gewebegesetz nur dann spenden, wenn es keinen erwachsenen Spender gibt.*

Antwort: Sie dürfen nur dann spenden, wenn es keinen geeigneten Spender gibt. Man kann jetzt natürlich lange darüber nachdenken - und das hat der Gesetzgeber leider nicht klar formuliert - ob „kein Spender“ heißt, kein genotypisch identischer Spender oder kein HLA-identischer Fremdspender. Diese Diskussion ist noch nicht zu Ende, die wird eher wieder aufflammen, wenn die Ergebnisse der Transplantationsmedizin nahelegen, dass der Einsatz von geschwisterlichem Knochenmark nicht erfolgreicher ist als der Einsatz nicht-verwandter Fremdspender. Diese Debatte gab es in der Vergangenheit schon. Es gibt einen Kollegen von uns aus England, der sich intensiv mit Knochenmarktransplantationen beschäftigt und in England sehr stark die Fremdspendertransplantation voran getrieben hat, der immer gesagt hat, dass es nicht gerechtfertigt sei, ein Kind als Spender heranzuziehen und dass wir uns auf Erwachsene konzentrieren sollten. Wir haben uns natürlich auch immer wieder gefragt, ob wir das rechtfertigen können. Wir arbeiten gerade an einer Studie zu unseren haploidentischen Transplantationen, die wir hoffentlich demnächst abschließen können. Die Fallzahlen sind nicht groß und bevor man zu aussagefähigen Daten kommt, braucht man entweder Studien, die sehr lange oder kooperativ laufen. Das ist wirklich sehr aufwendig.

Aber wenn wir anhand der in unserer Studie gewonnenen Daten sehen, dass die Ergebnisse der haploidentischen Transplantationen bei bestimmten Indikationen ähnlich gut sind, dann wird man auch da die Diskussion wieder aufleben lassen müssen. Man wird sich wieder fragen müssen, ob es zulässig ist, Kinder als Spender heranzuziehen. Die Diskussion ist noch nicht zu Ende, wir müssen das immer wieder kritisch hinterfragen. In Frankreich gibt es die Regelung, dass Kinder mit großem Aufwand und unter psychologischem Beistand aufgeklärt und informiert werden müssen, bevor sie spenden dürfen. Ich weiß nicht, ob das viel verändert. Meine Haltung ist die Folgende: natürlich sind die Eltern im Konflikt, weil sie alles unternehmen würden, um ihr krankes Kind zu retten, aber sie sind auch Erwachsene und können letztlich die Situation übersehen und entscheiden, ob ihr anderes Kind als Spender herangezogen werden sollte oder nicht. So haben wir hier die ethische Diskussion immer geführt. Die Ethiker, mit denen ich gesprochen habe, haben auf die Frage nach der Zulässigkeit des Eingriffs immer das Modell des „Best Interest“ angeführt. Auch wenn man einen Menschen nicht fragen kann, weil er noch nicht einwilligungsfähig ist, muss man eben unterstellen, was sein „Best Interest“ sein könnte. In der ethischen Diskussion geht man davon aus, dass es der „Best Interest“ eines Kindes der ist, dass sein Familie intakt bleibt, dass sein Geschwister nicht verstirbt, dass nicht große Not und Trauer

*über seine Familie hereinbrechen. Man geht davon aus, dass all das im besten Interesse des Kindes ist und es deshalb zulässig ist zu unterstellen, dass das Kind, wenn es denn einwilligungsfähig wäre, bereit wäre, Knochenmark zu spenden. Natürlich hat das Transplantationsgesetz die Diskussion wieder belebt. Dass es anfänglich eine Diskussion gab, in der es darum ging die Apherese zu erlauben und die Knochenmarkentnahme zu verbieten zeigte, dass es gar nicht so sehr um die Ethik ging, sondern mehr um die Idee „Knochenmark ist schrecklich und Apherese ist nicht so schlimm.“ Das widerspricht, der Realität. Eine Knochenmarkspunktion hinterlässt keinen bleibenden Schaden, es muss kein Medikament verabreicht und in der Regel kein Fremdblut geben werden. Das einzige Risiko ist die Narkose.*

*Busch: Bei Ihnen ist das dann also so gewesen, wenn man sich das jetzt mal so in der Entwicklung anguckt, dass es am Anfang, als sie angefangen haben und die Technik hier in Deutschland auch noch relativ neu war, in den 80er Jahren, durchaus die Idee gab, dass die Eltern in einem Konflikt sind, weil sie für beide Kinder entscheiden müssen. Zur Einführung der Methode gab es diese Überlegungen woraufhin man sich das Prinzip mit der Pflegschaft überlegt hat, sodass also jemand von Extern entscheidet. Dann hat sich aber über die Jahre herauskristallisiert, das brauchen wir gar nicht, weil die Eltern durchaus in der Lage sind für ihre beiden Kinder zu sorgen und zu entscheiden. Und das deckt sich auch mit Ihrer Erfahrung, die Sie jetzt in ihrer Berufslaufbahn gemacht haben, dass die Eltern für ihre Kinder entscheiden können und dass die Spenderkinder durch die Spende nicht traumatisiert werden?*

*Antwort: Richtig. Die Kinder, die gespendet haben, haben oft sehr gelitten, wenn ein Knochenmarktransplantation erfolglos war oder wenn ein Rezidiv aufgetreten ist. Zum Glück ist das bei Geschwister-Knochenmarktransplantationen nicht so häufig. Die Kinder haben dann das Gefühl, „Mein Knochenmark war nicht gut genug!“ oder „Ich hab es nicht vermocht mein Geschwister zu retten.“ In dieser Situation sehe ich die Gefahr, dass Spenderkinder das Gefühl haben, es hätte an ihnen gelegen, dass ihr Geschwister verstorben ist. Kinder haben ja oft weitreichende Phantasien. Die denken beispielsweise manchmal, sie seien Schuld an dem Verlauf, da sie ihrem Bruder oder ihrer Schwester mal etwas Böses gewünscht haben. Das tut ja jedes Kind mal in seinem Leben, dass es denkt, „Meine Güte, es wäre doch besser, wenn der andere nicht da und ich alleine hier wäre.“*

Busch: *Aber sie haben das Gefühl, dass die Geschwisterkinder, dass die Spenderkinder so eingebettet sind und so aufgefangen werden von ihren Eltern, von dem ganzen Team und dem Setting, dass sie auch solche schwierigen und konfliktreichen Situationen, wenn eine Spende nicht erfolgreich ist oder wenn ein Geschwisterchen stirbt, verarbeiten können, dass es also ein System gibt, das sie auffängt und hält?!*

Antwort: *Ein solches System gibt es, ja. Wir haben eine Nachsorge für Eltern, die ein Kind verloren haben und das beinhaltet dann auch die Sorge für die Geschwister.*

Busch: *Also, sodass die Spenderkinder auch eingebettet sind?*

Antwort: *Ja, wir haben das im Blick. Es gibt auch eine medizinische Nachsorge, sodass wir die Kinder hinterher noch mal sehen, um zu schauen wie es ihnen geht und ob es ein Problem an der Entnahmestelle gibt.*

Seite 10:

Busch: *Es kommt nicht vor, dass Kinder die Spende ablehnen?*

Antwort: *Ich will das nicht behaupten, dass das nicht vorkäme. Das ist manchmal sicherlich schwierig. Es sind Probleme denkbar, wenn die Kinder in verschiedenen Familien groß geworden sind. Dann funktioniert auch das Modell des „Best Interest“ nicht mehr.*

Busch: *Vom Gesetzgeber wird dem Arzt oder der ganzen Institution Krankenhaus eine besondere Verantwortung zugesprochen die Freiwilligkeit der Spende zu prüfen. Jetzt ist aber natürlich irgendwie die Frage, wie geht das? Kann diese Spende überhaupt freiwillig sein? Wie wird in der Praxis damit umgegangen?*

Antwort: *Freiwilligkeit ist natürlich schwierig, weil sich das Kind ja nicht getrennt von seiner Familie wahrnimmt. Und wenn in der Familie diskutiert wird, wer sich als Spender eignet, dann fällt da eigentlich schon die Entscheidung. Das passiert schon in dem Augenblick, in dem die Eltern ihre Kinder zum Blutabnehmen mitbringen.*

*Es ist aber natürlich richtig, dass wir das im Blick haben, weil wir bei der ganzen Entwicklung selber dabei waren, wohingegen die jungen Kollegen, dass ja gar nicht mehr miterlebt haben*

*Busch: Gut, dann habe ich das richtig verstanden. Meine nächste Frage wäre, ob es für Sie Sinn machen würde Altersgrenzen einzuführen? Also, zum Beispiel zu sagen: ein Säugling kann überhaupt nicht verstehen, wobei es bei dieser ganzen Knochenmarkstransplantation geht und deshalb darf dem niemals Knochenmark entnommen werden? Oder sagen Sie, solche Überlegungen machen keinen Sinn?*

*Antwort: Das, was Sie jetzt ansprechen ist ja bei der ganzen Einwilligungsdebatte das Problem. Ein Säugling versteht nicht, dass er Leukämie hat und wir müssen ihn behandeln. Er versteht nicht, wenn er eine Hirnhautentzündung hat und wir müssen ihn behandeln. Ich würde die Säuglinge nicht ausnehmen. Ich würde sie mit in dem ethischen Konzept des „Best Interest“ einschließen.*

#### **12.4.12. Anonymisiertes Interview Nr. 2, 1.3.2012**

(Auszüge der Seite: 6, 7, 10 und 11)

Seite 6 und 7:

*Busch: Sie haben also nicht den Eindruck, dass die Spenderkinder durch die Spende oder den ganzen Spendeprozess in irgendeiner Form traumatisiert, belastet werden?*

*Antwort: Darauf möchte ich mit einem klaren „Nein!“ antworten.*

*Das, was traumatisierend sein kann, ist die Rückkehr der Krankheit nach einer geschwisterlichen Spende. Das ist eine sehr schwierige Situation.*

(Der Arzt beschreibt den Fall einer erwachsenen, schwangeren Spenderin)

*Bei der Fremdspende ist es bewusst so geregelt, dass Spender und Empfänger nichts von einander wissen. Der Spender darf nicht wissen, wo der Empfänger lebt, was er für eine Erkrankung hat, welche Hautfarbe oder welches Geschlecht er hat und das gilt wechselseitig. Alles was man weiß, wenn man zur Spende abgerufen wird ist, dass es irgendwo auf der Welt einen Menschen gibt, der krank ist und eine Knochenmarkspende benötigt. Durch dieses Vorgehen entstehen keine Gefühle von Verpflichtung oder Schuld.*

Busch: *Und über solche schwierigen Situationen, wie zum Beispiel eine mögliche Rückkehr der Krankheit, über ein Rezidiv, also über die Möglichkeit, dass die Spende nicht erfolgreich sein könnte wird im Vorgespräch gesprochen? Das wird angesprochen, darüber wird geredet?*

Antwort: *Ich spreche es nicht an. Ich versuche, Dinge immer dann zu thematisieren, wenn sich aus diesem Gespräch Wahlmöglichkeiten für den Betroffenen ergeben.*

*Wir haben hier schon die extrem seltene Situation erlebt, dass es für ein Kind zwei passende Geschwisterspender gab und die Erkrankung rezidierte. In dieser Situation muss man neu überlegen, welches Geschwisterkind man für die zweite Spende heranzieht.*

*Im Allgemeinen nimmt man den Größeren oder den Schwereren oder den Mutigeren, aber wenn die Erkrankung zurück kommt und man zum zweiten Mal transplantieren muss, überlegt man schon noch mal neu, wenn man jetzt heranzieht. Es gibt dazu keine Daten auf die man sich stützen könnte, um zu entscheiden, man nimmt den einen oder den anderen. Ich rate den Familien in einer solchen Situation immer, den als Spender heranzunehmen, der zuvor noch nicht gespendet hat. Eine Leukämie, die nach einer Ersttransplantation zurück kommt ist extrem bösartig. Es gibt ein hohes Risiko, dass es auch nach einer Zweittransplantation zu einem Rezidiv kommt, daher finde ich es gut, die Last etwas zu verteilen, sodass sich nicht einer als absoluter Versager fühlt oder Schuldgefühle hat. Wenn ich ein ethisches Problem sehe oder etwas benennen sollte, was eine belastende Situationen schaffen kann, dann ist es diese Situation, in der der Spender das Gefühl bekommt, mein Knochenmark war nicht gut genug und möglicherweise Schuldgefühle entwickelt.*

Seite 10 und 11:

Busch: *Gut. Dann gibt es noch eine Stelle im Gewebegesetz, die spreche ich immer direkt an, da geht es darum, dass Kinder eigentlich nur dann Spender sein dürfen, wenn kein erwachsener Spender zur Verfügung steht. Jetzt ist die Priorisierung ja aber eine andere: sobald es einen Geschwisterspender gibt, wird der auch herangezogen. Also, was bedeutet das jetzt?*

Antwort: *Da ist eben ganz wichtig, was ich Ihnen gerade gesagt habe. Das Knochenmark ist im Gewebegesetz nur unvollständig abgebildet. Wenn Sie sich das*

*Gewebegesetz als Gesetz vor Augen führen, das primär für den Umgang mit Organen gedacht war, dann gewinnt dieser Satz eine völlig andere Bedeutung. Die Lebendspende einer Niere oder eines Teil der Leber ist ein schwerwiegender Eingriff in die Unversehrtheit eines Menschen und da muss dieser Mensch schon in der Lage sein, die Spende zu verstehen und einzuwilligen. Das kann von einem Kind nicht erwartet werden. Der zweite Fall, den dieses Gesetz regelt ist die postmortale Organspende und auch das ist für Kinder nicht vorstellbar. Man kann einem Kind nicht aufnötigt einen Organspendeausweis mit sich zu tragen im Falle seines Todes. Da ist zu viel krimineller Handlungsspielraum, den man da eröffnet.*

*Die Knochenmarkspende hingegen - jetzt kommt es natürlich immer darauf an, wie man einen schwerwiegenden Eingriff in die Unversehrtheit eines Menschen definiert - ist ein relativ harmloses Unterfangen. Das Kind oder der Spender verliert nichts, was unwiederbringlich verloren wäre, denn das, was man ihm dort abnimmt wird nachgebildet. Eine Niere, die sie jemandem entnehmen, wird nicht nachwachsen. Eine Leberteileresektion ist mit einem substantiellen Mortalitätsrisiko behaftet. So etwas können Sie bei einem Kind nicht durchführen, das überschreitet jegliche Grenzen dessen, was Sie mit der Einwilligungsfähigkeit eines Kindes rechtfertigen können. Wenn sich eine Mutter oder ein Vater für eine solche Spende entscheiden dann ist das was anderes, aber für ein Kind kommt das nicht in Frage. Das ist der große, fundamentale Unterschied.*

## 12.5. Votum der Ethikkommission



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Herrn  
Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter  
Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung  
Königstraße 42  
23552 Lübeck

### Ethik-Kommission

Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe  
Universität zu Lübeck  
Stellv. Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. F. Gieseler  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann  
Tel.: +49 451 500 4639  
Fax: +49 451 500 3026  
janine.erdmann@medizin.uni-luebeck.de

nachrichtlich:  
Herrn Prof. Dr. Borck  
Direktor des Institutes für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung

**Aktenzeichen: 11-235**  
**Datum: 22. Dezember 2011**

### Sitzung der Ethik-Kommission am 13. Dezember 2011

**Antragsteller: Herr Prof. Rehmann-Sutter / Herr Prof. Borck**

**Titel: Die ethische Wahrnehmung der Stammzelltransplantation von Kindern auf Familienmitglieder in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute**

Sehr geehrter Herr Prof. Rehmann-Sutter,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Die Kommission hat keine Bedenken.

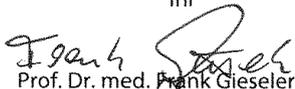
Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muss die Kommission umgehend benachrichtigt werden.

Nach Abschluss des Projektes bitte ich um Übersendung eines knappen Schlussberichtes (unter Angabe unseres Aktenzeichens), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind.

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß bin ich

Ihr

  
Prof. Dr. med. Frank Gieseler  
Stellv. Vorsitzender

#### anwesende Kommissionsmitglieder:

Prof. Dr. Dr. H.-H. Raspe  
(Sozialmedizin, Vorsitzender der EK)  
Prof. Dr. Schweiger  
(Psychiatrie)  
 Prof. Dr. Handels  
(Medizinische Informatik)  
 Frau Prof. E. Stubbe  
(Theologin)  
 Prof. Dr. Borck  
(Medizin- und Wissenschaftsgeschichte)

Frau H. Müller  
(Pflege)  
Dr. Kaiser  
(Kinderchirurgie)  
Herr Dr. Fieber  
(Richter am Amtsgericht Ahrensburg)  
 Prof. Schwinger  
(Humangenetik)  
 Dr. R. Vonthein  
(Zentrum für Klin. Studien)

Herr Prof. Dr. Gieseler  
(Med. Klinik I, Stellv. Vorsitzender)  
 Frau Prof. Dr. M. Schrader  
(Plastische Chirurgie)  
 Herr PD Lauten  
(Kinder- und Jugendmedizin)  
 Frau A. Farries  
(Richterin am Amtsgericht Lübeck)  
Herr Prof. Dr. Schwaninger  
(Pharmakologie)

## 13. Danksagungen

Zuallererst möchte ich mich bei meinem Doktorvater Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter dafür bedanken, dass er mir dieses spannende Dissertationsprojekt überlassen hat. Ich bedanke mich für sein Vertrauen, seine hilfreiche und konstruktive Betreuung, viele anregende und intensive Diskussionen und die warmherzige und freundliche Begleitung meiner Arbeit.

Als nächstes bedanke ich mich bei allen meinen Interviewpartner und Interviewpartnerinnen, dass sie mir so interessante Einblicke und vielen neue Erkenntnisse ermöglicht und so viel ihrer kostbaren Zeit geschenkt haben.

Vielen Dank, für die spannenden Gespräche!

Außerdem bedanken möchte ich mich bei Prof. Christina Schües. Auch sie hat maßgeblich dazu beigetragen, dass diese Arbeit möglich wurde. Ihre Kritik und ihre Anregungen haben die Arbeit stets verbessert und neue Entwicklungsschritte möglich gemacht. Vielen Dank für alle die Korrekturen, Diskussionen und Nachfragen. Mein Dank geht weiter an alle Forscher und Forscherinnen der „Kindeswohl“-Projektgruppe. Sarah Daubitz und Lilli Schwesinger, Danke für den gegenseitigen Austausch, die Unterstützung und den freundlichen, achtungsvollen Umgang innerhalb unserer Gruppe.

Ausdrücklich danke ich auch Prof. Dr. Cornelius Borck für die Unterstützung meiner Dissertation. Ich habe meine Arbeit im Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung als eine große Bereicherung empfunden. Ich bin dankbar für die neuen Impulse und intensiven Auseinandersetzungen, die ich von dort mitnehmen durfte und die mich, mein Medizinstudium und meine Doktorarbeit maßgeblich geprägt haben.

Auch allen anderen (ehemaligen) MitarbeiterInnen des IMGWF bin ich zu großem Dank verpflichtet. Insbesondere Evelyn Österreich, Kathrin Hoffmann, Kathrin Lankau und Angela Mötsch möchte ich Danke sagen für ihre Hilfe und Ermutigungen, ihre warmen Worte und guten Ratschläge.

Der Universität zu Lübeck danke ich für die großzügige finanzielle Unterstützung, die ich in Form eines Promotionsstipendiums erhalten habe. Sie hat die konzentrierte und kontinuierliche Arbeit an diesem Projekt möglich gemacht.

Abschließend möchte ich mich bei meinen Eltern und meiner ganzen Familie bedanken.

Danke, für die selbstverständliche Unterstützung, die ich durch euch in allen Bereichen meines Lebens erfahren darf.

## 14. Lebenslauf



### Lina Marlene Busch

#### Persönliche Information:

- Alter 27 (21.05.1988, Hannover)
- Staatsangehörigkeit: deutsch
- 2007 Abitur, Tellkampfschule Hannover (Note: 1,2)

#### Studium:

- Ab Wintersemester 2008/09 Studium der Humanmedizin  
(Universität zu Lübeck)
- 08.2010 Erster Abschnitt der ärztlichen Prüfung, Physikum (Note: 2,5)
- 09.2012 – 02.2013: Erasmusstipendium, Università di Bologna, Italien
- 09.2012 – 03.2014: Promotionsstipendium „Lübecker Exzellenzmedizin“
- 04.2014: Schriftlicher Teil des zweiten Teils der ärztlichen Prüfung, M3  
(Note: 2,0)
- Vorklinische Praktika (Pflegepraktikum):
  - 02.2009 Gynäkologie, Krankenhaus Nordstadt, Hannover (4 Wochen)
  - 08.2009 Unfallchirurgie, Henriettenstift, Hannover (8 Wochen)
- Klinische Praktika (Famulaturen):
  - 03.2011 Kinder- und Jugendpsychiatrie, Altonaer Kinderkrankenhaus,  
Hamburg  
(4 Wochen)
  - 03.2013 Palliativstation, Siloah Krankenhaus, Hannover (2 Wochen)
  - 03.2013 und 08.2013 Gynäkologie, Friederikenstift, Hannover (6 Wochen)
  - 09.2013 Allgemeinmedizin, Dr. med. Patzke, Hannover (4 Wochen)
- Praktisches Jahr:
  1. Terial: Gynäkologie, Sana Regio Klinikum Pinneberg (4 Monate)
  2. Terial, 1. Hälfte: Chirurgie, Palmerston North Hospital, Neuseeland (2 Monate)  
2. Hälfte: Chirurgie, Sana Kliniken Lübeck (2 Monate)

3. Tertial: Innere Medizin, Schön Klinik Neustadt (4 Monate)

**Extracurriculäres Engagement:**

- Seit 2010 Mitglied der Fachschaft Medizin, Universität zu Lübeck
- 2011/2012 Abgeordnete im Studierendenparlament, Universität zu Lübeck
- 2011/2012 Leiterin des Aufklärungs- und Präventionsprojekts „MitSicherheitVerliebt“
- 2010 – 2014 Studentische Hilfskraft am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck.

**Dissertationsprojekt (2011-2015):**

- Titel: Zur Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute: Interviews mit Klinikerinnen und Klinikern und die Regulierungsdiskussion.
- Beginn der Arbeit: 2011
- Interviewstudie: 02.2012-04.2012
- Unterbrechungen der Arbeit:
  - Auslandsaufenthalt 09.2012-02.2013
  - Vorbereitung zum Staatsexamen 12.2013-04.2014
- Publikation: Geschwisterspender oder Fremdspender: Wer zuerst? Diskrepanzen zwischen Gewebegesetz und klinischer Praxis hinsichtlich der Knochenmarkspende nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger. In: Schües C und Rehmann-Sutter C (Hrsg.): Rettende Geschwister. Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation. Mentis Verlag, Münster (2015), S. 149-166.

