

Aus dem Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung

Direktor: Prof. Dr. med. Cornelius Borck

Betreuer: Prof. Dr. phil. dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter

(Professur für Theorie und Ethik der Biowissenschaften)

**Wahrnehmungen und Erfahrungen von Eltern
nach einer hämatopoetischen Stammzellspende
ihres Kindes an ein Geschwister**

– Eine qualitativ-empirische Pilotstudie



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Inauguraldissertation

Zur Erlangung der Doktorwürde der Universität zu Lübeck

Aus der Sektion Medizin

vorgelegt von

Sarah Rieken, geb. Daubitz

Geboren am 04.09.1986 in Frankfurt (Oder)

Lübeck, 18.06.2020

1. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. dipl. biol. C. Rehmann-Sutter

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

Tag der mündlichen Prüfung 07.09.2021

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 07.09.2021

Promotionskommission der Sektion Medizin.

Inhaltsverzeichnis

0	Abkürzungsverzeichnis	6
1	Einführung	9
1.1	Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit.....	13
1.2	Einordnung in den Forschungskontext.....	14
2	Die Transplantation von allogenen hämatopoetischen Stammzellen in der Pädiatrie	25
2.1	Transplantationsformen.....	25
2.2	Immunologische Grundlagen	28
2.2.1	Die HLA-Typisierung	31
2.3	Epidemiologie	32
2.4	Die Suche nach einem Spender.....	36
2.5	Durchführung einer allogenen Stammzellspende und –transplantation in der Pädiatrie.....	38
2.5.1	Vorbereitung, Durchführung der Spende und mögliche Komplikationen für den Spender.....	38
2.5.2	Konditionierung und Durchführung der Transplantation für den Empfänger.....	42
2.6	Geheilt ist nicht gesund – mögliche Komplikationen und Spätfolgen für den Empfänger.....	44
3	Material und Methoden	48
3.1	Forschungsgegenstand.....	48
3.2	Die Methode der Wahl – Das semistrukturierte Interview in der interpretativen phänomenologischen Analyse	49
3.2.1	Qualitativ-empirische vs. Quantitativ-empirische Forschungsansätze.....	50
3.2.2	Einordnung der IPA in verbreitete qualitative Erhebungs- und Auswertungsmethoden	53
3.2.3	Die Vorteile und Grenzen der IPA	62
3.3	Die Rekrutierung von Interviewpartnern.....	63
3.4	Die Durchführung der Interviews	64
3.5	Die Auswertung der Interviews.....	69
4	Ergebnisse und Diskussion.....	74
4.1	Die Familien	75
4.2	Codes und emergent themes	78

4.3	Zentrale emergent themes.....	79
4.3.1	Entscheidungsspielräume der Eltern, die Rolle der HLA-Typisierung und die der behandelnden Ärzte	80
4.3.1.1	Diskussion.....	99
4.3.2	Angst, Stolz und Pflichtgefühl – Der elterliche Blick auf die Emotionen der Spenderkinder.....	125
4.3.2.1	Das Narrativ der Angst.....	128
4.3.2.2	Die stolze Spenderin.....	136
4.3.2.3	Das Pflichtgefühl der älteren Geschwister.....	141
4.3.2.4	Diskussion.....	144
5	Schlusskapitel.....	161
5.1	Zusammenfassung der Arbeit.....	161
5.2	Grenzen der Arbeit.....	163
5.3	Forschungsaussichten.....	163
6	Literaturverzeichnis.....	164
7	Anhang.....	180
7.1	Vor dem Interview.....	180
7.1.1	Der Informationsbrief.....	180
7.1.2	Aufklärung und Einverständniserklärung.....	181
7.2	Die Interviews.....	183
7.2.1	Interviewskizze mit Einstiegsfrage und mgl. Vertiefungen.....	183
7.2.2	Ausschnitte aus den verbatim transkribierten Interviews.....	185
7.3	Das Votum der Ethikkommission.....	207
7.4	Über das Wesen einer Doktorarbeit.....	208
8	Danksagungen.....	209
9	Lebenslauf.....	210

„Überall, wohin wir gehen oder schauen, klebt Geschichte, dachte Lola. Eine Geschichte, über die wir niemals alles erfahren können. Jede Person, mit der wir sprechen, ist angefüllt mit eigener Geschichte. Eine Geschichte, zu der wir niemals einen vollständigen Zugang haben werden. Und trotz dieses fehlenden Zugangs muss diese Geschichte, obwohl wir nicht von ihr wissen, immer mitgedacht werden.“

Mirna Funk in „Winternähe“, S.338

0 Abkürzungsverzeichnis

<i>AAP</i>	American Academy of Pediatrics
<i>AEIOP</i>	Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica
<i>ALL</i>	Akute Lymphoblastische Leukämie
<i>alloHSCT</i>	Allogeneic Hematopoetic Stem Cell Transplantation
<i>AML</i>	Akute Myeloische Leukämie
<i>APC</i>	Antigene presenting cell
<i>ATG</i>	Anti-Thymozytenglobulin
<i>autoHSCT</i>	Autologous Hematopoetic Stem Cell Transplantation
<i>BAL</i>	Biphänotypische Akute Leukämie
<i>BFM</i>	Berlin-Frankfurt-Münster-Gruppe
<i>BMT</i>	Bone Marrow Transplantation
<i>CAR-T-Zellen</i>	Chimäre Antigen-Rezeptor T-Zellen
<i>CBT</i>	Cord Blood Transplantation
<i>CIBMTR</i>	Center for International Blood and Marrow Transplant Research
<i>CML</i>	Chronische Myeloische Leukämie
<i>CMV</i>	Cytomegalie-Virus
<i>CR</i>	Complete Remission
<i>D</i>	Deutschland
<i>DAG-KBT</i>	Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen
<i>DAL</i>	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Leukämieforschung
<i>DC</i>	Donor-Chimärismus
<i>DLI</i>	Donor Lymphocyte Transfusion
<i>DPM</i>	Decisional Priority in Pediatric Oncology Model
<i>EBMT</i>	European Society for Blood and Transplantation
<i>FA</i>	Fanconi Anämie
<i>FACT</i>	Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy
<i>FCM</i>	Flow Cytometry
<i>GF</i>	Graft Failure
<i>GPO</i>	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie
<i>GPOH</i>	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
<i>GT</i>	Grounded Theory
<i>GTM</i>	Grounded Theory Methodologie
<i>GvL</i>	Graft-versus-Leukemia
<i>GvHD</i>	Graft-versus-Host-Disease
<i>Gy</i>	Gray
<i>haploHSCT</i>	Haploidentical Hematopoetic Stem Cell Transplantation
<i>HCP</i>	Health Care Professional
<i>HLA</i>	Human Leukocyte Antigen

<i>HLH</i>	Hämophagozytische Lymphohistiozytose
<i>HRQoL</i>	Health-Related Quality of Life
<i>HRR</i>	High Risk of Relapse
<i>HSCC</i>	Healthy Siblings of Children with Cancer
<i>HSCT</i>	Hematopoetic Stem Cell Transplantation
<i>IMGWF</i>	Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung
<i>IPA</i>	Interpretative phänomenologische Analyse
<i>ISCT</i>	International Society for Cell and Gene Therapy
<i>JACIE</i>	Joint Accreditation Committee (ISCT/EBMT)
<i>KMT</i>	Knochenmarktransplantation
<i>MAC</i>	Myeloablative Conditioning
<i>MDS</i>	Myelodysplastische Syndrome
<i>MFD</i>	(Partially) Matched Family Donor
<i>MHC</i>	Major Histocompatibility Complex
<i>MMRD</i>	Mismatched Related Donor
<i>MRD</i>	Minimal Residual Disease
<i>MSD</i>	Matched Sibling Donor
<i>MTX</i>	Methotrexat
<i>MUD</i>	Matched Unrelated Donor
<i>NIH</i>	National Institut for Health
<i>NK-Zellen</i>	Natürliche Killerzellen
<i>PBSCT</i>	Peripheral Blood Stem Cell Transplantation
<i>PCR</i>	Polymerase Chain Reaction
<i>PCR-SSP</i>	Polymerase Chain Reaction and Sequence-Specific Primer
<i>PCR-SSOP</i>	Polymerase Chain Reaction and Sequence-Specific Oligonucleotide Probe
<i>PRST</i>	Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantationen
<i>rhG-CSF</i>	Recombinant Human Granulocyte Colony Stimulating Factor
<i>RIC</i>	Reduced Intensity Conditioning
<i>RKI</i>	Robert-Koch-Institut
<i>SAA</i>	Schwere Aplastische Anämie
<i>SCD</i>	Sickle Cell Disease
<i>SCID</i>	Severe Combined Immunodeficiency
<i>SDM</i>	Shared Decision-Making
<i>SEER</i>	Surveillance, Epidemiology and End Results Program of the NIH
<i>ST</i>	Subjektive Theorie über den Befragungsgegenstand
<i>SZT</i>	Stammzelltransplantation
<i>Syngene HSCT</i>	Syngenic Hematopoetic Stem Cell Transplantation
<i>TBI</i>	Total Body Irradiation
<i>TFG</i>	Transfusionsgesetz

<i>TMC</i>	Transient Mixed Chimerism
<i>TNC</i>	Total Nucleated Cell Count
<i>TPG</i>	Transplantationsgesetz
<i>UK</i>	United Kingdom
<i>UKE</i>	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
<i>UKSH</i>	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
<i>USA</i>	United States of America
<i>VHRR</i>	Very High Risk of Relapse
<i>ZKRD</i>	Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland

1 Einführung

In der Geschichte der Medizin gab und gibt es immer wieder Momente, in denen sich die Bedeutung einer Diagnose für den weiteren Lebensweg eines Patienten¹ ändert. Diese Wendepunkte gehen oftmals aus einem Zusammenspiel von neuen Erkenntnissen hervor, die der Grundlagenforschung, dem medizintechnologischen Fortschritt, Entwicklungen der Pharmakotherapie und strukturellen Veränderungen² zur besseren Vernetzung von Spezialisten und deren Wissen zuzurechnen sind. Eine Erkrankung kann eben noch einem Todesurteil gleichgekommen sein und ist nun kurativ therapierbar, mit der Folge einer verbesserten Lebensqualität, eines verlängerten Überlebens oder gar einer vollständigen Ausheilung einer Erkrankung mit einem anschließenden (nahezu) normalen Leben.

Ein wichtiger Wendepunkt in der Hämatologie und Onkologie lag in den 1960er bis 1970er Jahren, als gleichzeitig neue Erkenntnisse über das Immunsystem erlangt wurden, die Strahlentherapie Fahrt aufnahm, neue Chemotherapeutika und Immunsuppressiva zur Verfügung standen und infolge all jener Entwicklungen Knochenmarktransplantationen zunehmend erfolgreich durchgeführt werden konnten (Rapaport 1967, Thomas et al. 1975, Barriga et al. 2012).

Galten Leukämien bis dato als schlecht therapierbar (Haiqing et al. 2014), konnten innerhalb der nächsten Jahrzehnte die Zahlen Überlebender verschiedener Unterformen von Leukämien, deren Heilung mittels alleiniger Chemotherapien zuvor unmöglich gewesen war, mithilfe dieser Therapieform gesteigert werden. Auch für Patienten mit angeborenen Störungen der Blutbildung, des Immunsystems sowie bestimmten Stoffwechselerkrankungen taten sich plötzlich grundlegend andere Heilungschancen auf (Ebell 2006, S.79f.).

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 2000 Kinder unter 18 Jahren an Krebs; etwa ein Drittel dieser Patienten leidet an Leukämien (Kaatsch et al. 2019).

¹ Es sind ausdrücklich stets Personen männlichen und weiblichen Geschlechts gemeint, wenn im Folgenden in allgemeinen Formulierungen die männliche Personenform verwendet wird. Diese Reduktion auf eine Personenform geschieht allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit.

² Wichtige strukturelle Veränderung zur Bündelung von hochspezialisiertem Wissen mit dem Ziel einer verbesserten Patientenversorgung im Bereich der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie wurden in Deutschland mit der Gründung der deutschen Arbeitsgemeinschaft Leukämieforschung (DAL) 1965 und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO) 1974, sowie deren Zusammenschluss zur deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) 1991 vollzogen. Die Einführung von Therapieoptimierungsstudien in den späten 1970er Jahren zur systematischen Erforschung unterschiedlicher Therapieansätze einer mitunter raren Patientenklientel, in die fast alle pädiatrisch onkologischen Patienten eingeschlossen werden, ist bis heute das große Alleinstellungsmerkmal der GPOH.

Lag die 5-Jahres-Überlebensrate für Leukämieerkrankungen unter 19 Jahren 1974-76 in den USA noch bei 40,9% (Ries et al. 2003), lag sie zwischen 1992-99 schon bei 74,2% (ebd.) und zwischen 2009-2015 bei 84,1% (SEER 2019).³ In Deutschland liegt das Langzeitüberleben für Patienten mit lymphatischen Leukämien (min. 15 Jahre nach Erstdiagnose) heute bei 90% der unter 15 Jahren Erkrankten – die 5-Jahres-Überlebensrate sogar bei 92% (Kaatsch et al. 2019). Ein Großteil des enormen Anstiegs an langzeitüberlebenden Leukämiepatienten lässt sich auf die verbesserte Therapiemöglichkeit von Non Response High Risk Leukämien und Rezidiven mittels neuer Antikörpertherapien (z.B. Tyrosinkinaseinhibitoren), allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantationen (HSCTs)⁴, sowie die immer spezifischeren Immuntherapien zurückführen. Noch experimentell, aber zunehmend vielversprechend, kommt seit 2 Jahren die individuelle Immuntherapie durch CAR-T-Zellen⁵ hinzu (Buchholz et al. 2018).

Um die allogene HSCT (alloHSCT) soll es in dieser Arbeit gehen. Ziel dieser Therapieform ist es, die Knochenmarkszellen des Empfängers zu zerstören und durch körperfremde hämatopoetische Stammzellen wieder neu besiedeln zu lassen. Auf diese Weise lassen sich viele Erkrankungen des Knochenmarks heilen, seien sie maligner oder benigner Natur, also verschiedene Formen von Blutkrebs oder angeborene Störungen der Blutbildung, des Immunsystems oder des Stoffwechsels (Barriga 2012). Mit zunehmenden Erkenntnissen über die Funktion des Knochenmarks und die Funktionsweise des Immunsystems in den frühen 1950er Jahren begannen die Experimente zunächst an Ratten, Primaten und später an moribunden Patienten (Thomas 1957, 1975 und 2000). Zu Beginn waren frisch verstorbene Menschen die Quelle der Stammzellen. Die Heilversuche waren zum Großteil nicht erfolgreich (Thomas et al. 1957). Die Knochenmarkempfänger starben zu dieser Zeit häufig infolge schwerer systemischer Infektionen und starker

³ Die Zahlen sind in etwa mit der Entwicklung in Deutschland vergleichbar. Seit der Gründung des deutschen Kinderkrebsregisters 1980 werden Daten zur Inzidenz, dem Überleben und einige andere Datenpunkte zu Krebserkrankungen im Kindesalter gesammelt und ausgewertet. Durch die Teilung Deutschlands und die zunächst auf die Daten der unter 15 Jahre alten Erkrankten, sind die Daten früherer Jahrzehnte konsistenter in den US-amerikanischen Statistiken des SEER.

⁴ Der Begriff der *Stammzelltransplantation* sowie das Akronym *HSCT* (hematopoietic stem cell transplantation) werden im Folgenden als Überbegriff für alle Formen der Übertragung hämatopoetischer Stammzellen auf einen Empfänger angesehen und verwendet – unabhängig von der Quelle der verwendeten hämatopoetischen Stammzellen.

⁵ Die Chimäre Antigenrezeptor-T-Zellen-Therapie (CAR-T-Zellen) ist eine individualisierte Antitumorthherapie, bei der patienteneigene T-Zellen genetisch modifiziert und mit chimären Antigenrezeptoren ausgestattet werden, die für den Tumor, an dem der Patient erkrankt ist, spezifisch sind. Ziel ist es, die körpereigene Immunreaktion spezifisch gegen die Tumorzellen zu richten. Diese Form der ‚lebendigen‘ Immuntherapie gilt als großer Hoffnungsträger für bisher schlecht behandelbare Leukämien, wenngleich in klinischen Studien noch zum Teil schwerwiegende bis tödliche Nebenwirkungen auftraten (Buchholz et al. 2018).

körperlicher Reaktionen, die mit einem massiven Zelluntergang in verschiedenen Organen und einem Multiorganversagen einhergingen. Das Auftreten der Graft-versus-Host-Disease (GvHD) war für die Pioniere auf diesem Feld noch ein pathophysiologisches Rätsel. „*The pathophysiology remains unclear [...]*“ (Thomas et al. 1975) Mit dem darauffolgenden wachsenden Verständnis vom menschlichen Immunsystem rückten durch den nun möglichen Übergang zur Lebendspende die Geschwister der Patienten in den Fokus der Ärzte. Neue Erkenntnisse über die Funktionen des Immunsystem, wie die Entdeckung von Oberflächenmolekülen der MHC-I- und MHC-II-Komplexe (*major histocompatibility complexes*)⁶ als Erkennungsmerkmale für Leukozyten, um körpereigen von körperfremd zu unterscheiden, mit der Folge, dass sie diese Gewebe „akzeptieren“ oder „bekämpfen“, führten zu einer gezielteren Spendersuche. Je weniger sich Spender und Empfänger in diesen Oberflächenmolekülen unterschieden, desto größer waren die Therapieerfolge (Rapaport 1967, Thomas et al. 1975). Die damals etablierten niedrigauflösenden Typisierungen des HLA-Typs legten eine Suche im engeren Familienkreis nahe und ergaben für die Geschwister oftmals die höchsten Übereinstimmungen (ebd.). Mit der Entwicklung höher auflösender HLA-Typisierungsmethoden, dem Aufbau weltweit vernetzter Register freiwilliger Spender (z.B. Zentrales Knochenmarkspender-Register (D), Anthony Nolan (UK), National Bone Marrow Program (USA)) in großen Datenbanken, feineren Aufbereitungsmöglichkeiten der Transplantate und hochindividualisierter immunmodulatorischer Therapien für die Empfänger⁷ wurden immer mehr alloHSCTs mit Stammzellen nicht-verwandter Spender (MUD, matched unrelated donor) mit zunehmend vergleichbarer Morbidität und Mortalität durchgeführt – allerdings nur, wenn es keinen HLA-identen Familienspender gab (Eapen et al. 2006, Gassas et al. 2007, Moore et al. 2007, Smith et al. 2009, Gustafsson et al. 2010, Bacigalupo 2012). Seit über 40 Jahren ist es mittlerweile *good medical practice* bei der Suche nach einem geeigneten Spender zunächst innerfamiliär zu suchen (Bornhäuser et al. 2016), auch wenn die viele Jahre rechtlich ungeklärte Situation mit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

⁶ Menschliche MHC-Komplexe werden als HLA-Komplexe bezeichnet (*human leukocyte antigene complex*). Die Typisierung der HLA-Komplexe heißt demnach HLA-Typisierung.

⁷ Neue Methoden der Aufarbeitung des Transplantats und der Immunmodulation des Empfängers machen jedoch auch mit wachsendem Erfolg haploidente HSCTs, d.h. die Transplantation von nur in Teilen übereinstimmenden Stammzellen möglich, was zunehmend auch Eltern, Tanten, Onkels und erwachsenen Cousins und Cousinen die Möglichkeit gibt, Stammzellen zu spenden. Dies bietet bei einem wachsenden Indikationsfeld für die alloHSCT, und gerade bei seltenen HLA-Untertypen und fehlenden fully matched Spendern, seien sie verwandt oder nicht verwandt, eine interessante Therapieoption für Patienten mit vormals unheilbaren hämatologischen oder Stoffwechselerkrankungen.

(TPG) § 8a aus dem Jahr 2007 mittlerweile theoretisch ein anderes Vorgehen vorschreibt⁸.

Aufgrund der Vererbung der HLA-Komplexe bleiben damit die Geschwister innerhalb der Familie die wahrscheinlichsten Matches (MSD, matched sibling donor). Nur sehr selten stimmt ein Kind in seinen HLA-Merkmalen mit einem Elternteil oder gar einem weiter entfernten Verwandten überein. Und wegen der vergleichsweise geringeren Toxizität der MSD alloHSCT, bleibt sie die bevorzugte Form der alloHSCT.

In der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie sind die Geschwister der Patienten oft selbst minderjährig und damit nicht einwilligungsfähig im Sinne eines *Informed Consent*. Sie können aufgrund ihres Alters vielmals nicht einmal einen *Informed Assent*⁹ geben.

„Child assent refers to affirmative agreement of a minor who is to take part in the informed consent procedure in a way adapted to his or her capabilities, while their legal representative has the formal role of consenting“ (Hein et al. 2015)

Stellvertretend für die Kinder müssen die Sorgeberechtigten einwilligen, im Regelfall also die Eltern. Diese können aber naturgemäß in der komplexen Situation der geschwisterlichen allogenen HSCT keineswegs unbefangen sein – befinden sie sich doch in der schwierigen Situation der Güterabwägung zwischen der möglichen Heilung eines schwerkranken Kindes und der dafür in Kauf genommenen Verletzung der körperlichen Unversehrtheit des gesunden Geschwisters. Dieses muss sich in der Folge, um die Chance der Verbesserung des Therapieoutcomes seines erkrankten Geschwisters zu vergrößern, medizinischen Prozeduren unterziehen, mit all ihren körperlichen und psychischen Risiken. Die Maßstäbe der Freiwilligkeit können allein wegen des teilweise sehr jungen Spenderalters nicht angewendet werden und es muss davon ausgegangen werden, dass es in einzelnen Fällen zu einer HSCT gegen den Willen des Spenders kommt.

⁸ „Ein geeigneter Spender nach § 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 steht zum Zeitpunkt der Entnahme des Knochenmarks nicht zur Verfügung.“ (§8a, Abs. 3 TPG) Dann dürfen Kinder als Spender in Erwägung gezogen werden. Das Wort ‚geeignet‘ steht hier für medizinisch gleichwertig und einwilligungsfähig. Die Fachgesellschaften favorisieren weiter den Geschwisterspender, da MSD alloHSCTs für den Empfänger weniger toxisch zu sein scheinen, die immunologische Rekonstitution nach einer MSD alloHSCT schneller abläuft (Peters et al. 2013) und das Gesamtüberleben der Empfänger mit einigen Grunderkrankungen nach einer MSD alloHSCT dem nach einer MUD alloHSCT überlegen ist. Für viele Indikationen gibt es laut aktueller Studien keine signifikanten Unterschiede mehr bezüglich Morbidität und Mortalität, vergleicht man die MSD mit der MUD alloHSCTs (Eapen et al. 2006, Gassas et al. 2007, Moore et al. 2007, Smith et al. 2009, Gustafsson et al. 2010, Bacigalupo 2012, Peters et al. 2013, Lehmborg et al. 2019). Aus den genannten Gründen bleibt die MSD der MUD alloHSCT jedoch weiterhin überlegen und kein Spender ist im Sinne des Gesetzes so geeignet wie ein HLA-identen Geschwister.

⁹ Vgl. Kapitel 4, das NIH empfiehlt keinen Informed Assent unter 7 Jahren.

Diese Arbeit beschäftigt sich mit eben jener Situation der Eltern, denen hier eine gewichtige Aufgabe zukommt. Den Rat der Ärzte berücksichtigend müssen sie eine Therapieoption für ihr erkranktes Kind wählen, die die besten Heilungschancen verspricht und gleichzeitig müssen sie ihr gesundes Kind so gut wie möglich mit in die Entscheidung einbinden, eventuell weiteren Kindern erklären, was passiert und warum sie sich wie entschieden haben. Als diejenigen, die den Informed Consent gegeben haben, stehen sie anschließend auch für die möglichen Folgen ihrer Entscheidungen ein.

Diese Situation birgt sowohl kurz- als auch langfristig Konfliktpotential.

1.1 Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit ist eine Pilotstudie, die einem größeren Projekt zur Erforschung der Langzeitfolgen für die betroffenen Familien vorangestellt wurde.¹⁰ Hierfür wurde versucht mithilfe Leitfaden gestützter Einzelinterviews von Eltern mögliche relevante Aspekte für Familien herauszuarbeiten, die sich in einer solchen Situation befanden, zur optimalen Planung des Folgeprojektes. Gleichzeitig ging es darum eine geeignete Methode zu finden, die zum einen genügend Raum für die subjektiven Schilderungen der Interviewpartner gab und zum anderen standardisiert genug war, um eine systematische Auswertung zu ermöglichen.

Die Fragen, mit denen dieses Forschungsprojekt begann, lauteten: Wie nehmen Eltern die allogene HSCT durch ihr eines Kind an ein weiteres wahr? Gibt es eventuelle Konflikte? Wo sehen sie Entscheidungsspielräume? Wie sehr sind die Kinder mit eingebunden in die Entscheidungs- und Einwilligungsprozesse? Wie nehmen die Eltern die Belastungen ihrer Kinder wahr?

¹⁰ Unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter und Frau Prof. Dr. Christina Schües haben Frau Dr. Martina Jürgensen und Frau Madeleine Herzog (M.A.) von Juni 2016 – Juli 2019 eine größere Nachfolgestudie mit 17 Familien durchgeführt, wobei 16 Familieninterviews und 66 Einzelinterviews geführt wurden. Ziel dieser Studie war es, die Auswirkungen der MSD alloHSCT auf die Familien insgesamt zu untersuchen. Von besonderem Interesse waren die Entscheidungsprozesse in den Familien zum Zeitpunkt der Transplantation, welche Auswirkungen die Spende/Transplantation auf die Persönlichkeitsentwicklung der Beteiligten hatte, welche Unterstützung die Familien erhalten hatten und wie sie die Ereignisse mit zunehmendem Abstand zur Spende beurteilen. Zur Beantwortung dieser Fragen wurden alle interessierten noch lebenden Familienmitglieder betroffener Familien interviewt, einzeln und/oder im Familieninterview (Herzog et al. in press).

1.2 Einordnung in den Forschungskontext

Bereits 1968 wurde in den USA die erste erfolgreiche pädiatrische alloHSCT durchgeführt. Ein damals 5 Monate alter Säugling erhielt das Knochenmark seines Geschwisters (MacLeod et al. 2003). Mitte der 1970er gelangen die ersten alloHSCTs in zwei Zentren in Deutschland – München und Ulm (Kolb et al. 1975, Bender-Götze 1977, Kolb 1977, Niethammer et al. 1977, Wündisch 1977). Seither wurden unzählige allogene Stammzelltransplantationen zwischen Geschwistern durchgeführt.

Die durchschnittliche Überlebenszeit eines rezidivierten Leukämiepatienten betrug Anfang der 1970er Jahre ab dem Diagnosezeitpunkt des ersten Rezidivs 6 ½ Monate (Wündisch 1977). Mit Aufkommen der allogenen HSCT, einer damals noch sehr experimentellen Therapie, deren Nebenwirkungen ebenfalls massiv bis letal ausfallen konnten, konnte das Überleben rezidivierter und primär schlecht ansprechender Patienten allmählich gesteigert werden (Thomas et al. 1977, Kolb 1998). Auch für Immundefekte wie etwa die severe combined immunodeficiency (SCID) und andere hämatologische Erkrankungen wie die aplastische Anämie bot dieser neue Therapieansatz zum ersten Mal eine Aussicht auf Heilung an (Levey et al. 1971, Wündisch 1977). Wenn es in diesen frühen Publikationen um die Risiken für die Spender ging, dann wurden vor allem zumutbare körperliche Risiken beschrieben:

„Für den Spender besteht das Risiko der Spende in dem geringen aber vorhandenen Risiko einer Vollnarkose. Beschwerden durch Hämatome im Beckenkammbereich sind für 1-3 Tage vorhanden, aber auch aus Sicht der Betroffenen zumutbar, ebenso wie die zurückbleibenden punktförmigen Punktionsnarben.“ (Wündisch 1977)

Nur vereinzelt gab es Stimmen, die die medizin-ethischen Aspekte dieser neuen Therapieform diskutierten, wie etwa Levine et al. 1975. Sie stellten drei Fälle vor, um verschiedene Problematiken aufzuzeigen. Während Fall eins den Idealfall darstellte, dass alle involvierten Akteure¹¹ dem Eingriff zustimmten, nachdem sie umfangreich aufgeklärt wurden und das Outcome der Transplantation zufriedenstellend schien, willigten die Eltern des zweiten Falls in eine Knochenmarkspende durch ihr geistig behindertes Kind ein. Die Entscheidung über die Knochenmarkspende wurde durch ein Gericht gefällt, das dieser stattgab. Der Empfänger verstarb am 4. Tag post transplantationem. Im dritten Fall gaben die Eltern ihre Einwilligung in die Transplantation nicht. *„The parents*

¹¹ Eine MSD alloHSCT mit Stammzellen eines nicht-einwilligungsfähigen Minderjährigen erforderte damals noch eine gerichtliche Zustimmung (Levine et al. 1975).

*refused permission for transplantation, saying it was too much for them or the donor to endure.*¹² (Levine et al. 1975) Das erkrankte Kind verstarb drei Monate später. Die drei Fallbeispiele beleuchteten die potentiellen Konflikte im Rahmen der nötigen Einwilligungen. *„The issue of competence either to consent to or to refuse a procedure is a crucial one.“* (ebd.) Die Frage nach Entscheidungskompetenzen und Vetorechten welcher Akteure sollten überdacht werden.

„One might consider the contingency in which a minor is eager to give bone marrow but his parents do not wish to have him do so. Can the child overrule his parents? Implicit in this possibility is a separation of decision-making power which represents a departure from the pediatric tradition of consulting only parents.“ (ebd.)

Levine et al. legten mit ihrer Arbeit einen Grundstein auf dem Weg zum Informed Assent und dem später durch die AAP (2010) geforderten *Donor Advocate* als Standard für alle Transplantationszentren. Wenige andere Publikationen zu dieser Zeit widmeten sich des psychologischen Stresses für die Spender, wie etwa Gardner et al. (1977), die sieben Empfänger und ihre Familien untersuchten. Sie berichteten neben den Stress- und Anpassungsreaktionen der Empfänger und Eltern eben auch von dem Bedürfnis der Spender nach psychologischer Unterstützung im Falle nicht erfolgreicher Spenden.

In den kommenden Jahrzehnten rückte die Optimierung der alloHSCT mit einer besseren Beherrschbarkeit der GvHD (Choi et al. 2010), Infektionen (Tombly et al. 2009) und Rezidiven (Gustafsson et al. 2000, Eapen et al. 2006) in den Fokus der Forschung. Dies führte zu einem verbesserten Langzeitüberleben (Abou-Mourad et al. 2009) und einer gesteigerten, wenn auch immer noch oftmals eingeschränkten Lebensqualität der Patienten (Brice et al. 2016, Clavert et al. 2017).

Neben den Bestrebungen, die alloHSCT für Patienten weiter zu entwickeln, die zuvor keine oder deutlich schlechtere Aussichten auf Heilung hatten und das Outcome für diese zu verbessern, rückte nach und nach auch die Langzeitbeobachtung der Familien in Blickpunkt der Forschung, mit einem Fokus auf die spendenden Geschwister.

Die Anzahl der durchgeführten Studien ist dennoch überschaubar und die erforschten Kollektive waren oftmals klein. Gemeinsam ist vielen Arbeiten jedoch die Beobachtung von teilweise ausgeprägten Stressreaktionen innerhalb der Familien.

Die juristische und ethische Legitimation der Eingriffe wurden ab den 1980er Jahren fortwährend diskutiert. Zunächst bestanden sowohl in den USA als auch in Deutschland

¹² Dass Eltern den Eingriff ablehnten, sei sehr rar (vgl. Kapitel 4).

rechtliche Grauzonen, bevor zum Teil erst viele Jahre später regelnde Gesetze geschaffen wurden¹³, über deren ausreichende Tragweite bis heute kontrovers diskutiert wird (Brant 184, Williams 1984, Delany 1996, Robbenolt et al. 1994, Month 1996, Pentz et al. 2004, Pentz et al. 2008, Schmidt-Recla 2009, Busch 2016 S.101ff.). Während einige Wissenschaftler minderjährige nicht-einwilligungsfähige Spender als möglicherweise ungeeignet einstufen (Pentz et al. 2008), argumentieren andere, dass ein vermeintlicher Schutz der Kinder durch ein Verbot dieser Praxis ihnen durch das mögliche Versterben ihres Geschwisters, dem sie dann tatenlos zusehen müssten, auch nicht helfen würde. „*Preventing children from donating may not be in their interests.*“ (Month 1996). Und im Verlauf der Zeit wurde immer wieder der Ruf nach einer Begleitung der Spender durch *Donor Advocates* laut (Serota et al. 1981, Williams 1984, Weisz 1992).

Ab den 1990er Jahren rückten die psychosozialen Folgen von alloHSCTs für die Spender, weitere Geschwister und Eltern der erkrankten Kinder in den Mittelpunkt. Packman et al. (1997 und 1999) verfassten mit den Veröffentlichungen der Ergebnisse ihrer Studie zum Erleben von 44 Geschwistern (21 Spender und 23 Nichtspender) ein starkes Plädoyer für eine kindgerechtere Aufklärung und eine psychosoziale Nachsorge für die Kinder sowie dem Appell nach mehr Erforschung der Langzeitfolgen den Anstoß für weitere Studien zu der Thematik. Packman et al. berichteten über schwerwiegende psychosoziale Folgen für alle Geschwister von HSCT-Patienten. Spenderkinder waren ängstlicher, hatten ein geringeres Selbstbewusstsein und wiesen sich im Falle von nicht erfolgreichen Transplantationen irrational selbst Schuld zu. Sie zeigten jedoch in der Schule hohe Anpassungskompetenzen und wirkten reifer als ihre Altersgenossen, waren stolz und zeigten eher internalisierendes Verhalten nach dem Eingriff auf (ebd.). Andere nicht-spendende Geschwister äußerten einerseits Erleichterung darüber, nicht spenden zu müssen, fühlten sich andererseits aber ausgeschlossen und schämten sich ihrer Gefühle. Sie wiesen stärkere Schwierigkeiten in der Schule auf und neigten zu externalisierendem Verhalten. Die Beziehung zwischen Empfänger und Spender gewann nach einer Spende an Intimität. Etwa ein Drittel aller Geschwister wies moderate bis schwere posttraumatische Belastungsstörungen auf und hatte ein großes Risiko Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Ebenfalls ein knappes Drittel der Spenderkinder gab

¹³ Die hämatopoetische Stammzellspende Minderjähriger, in Form einer Knochenmarkspende, ist in Deutschland erst mit dem Inkrafttreten des TPGs 2007 unter §8a rechtlich geregelt. Die Spende peripherer Blutstammzellen wird grundsätzlich durch das Transfusionsgesetz (TFG) von 1998 geregelt, wobei es keine explizite Regelung der PBSCT durch Minderjährige gibt.

an, mit irgendwem über ihre Gefühle nach der alloHSCT gesprochen zu haben, etwas mehr waren es unter den nicht spendenden Kindern. Zudem hätte es Konflikte um die Spenderwahl unter den Geschwistern gegeben. Auf die Frage: „Würdest du es noch einmal tun?“ antworteten in dieser Studie dennoch 81% mit „Ja.“(ebd.).

Wendy Shama (1998) beschrieb zunächst den Status quo der spendenden Geschwister und später die Implementierung eines der ersten Spendergeschwister-Programme am Hospital for Sick Children in Toronto. Bis dato waren dort die Erfahrungen der Geschwister durch großen Druck, Verantwortung und Schuld im Falle von Komplikationen gekennzeichnet gewesen.

„Sibling bone marrow donors not only have to cope with having an ill sibling, but also often have the added responsibility of being their sibling's only chance for survival. [...] This feeling of responsibility often turns into guilt if the child having the transplant suffers from graft-versus-host disease (GVHD) or later has a relapse.“

(Shama 1998)

Durch das Geschwisterspenderprogramm, welches u.a. eine Begleitung durch einen Sozialarbeiter über die gesamte Zeit der Vor- bis hin zur Nachbereitung der Spende beinhaltete, ebenso eine kindgerechtere Aufklärung über die Erkrankung des Geschwisters und die ablaufenden Prozesse, sowie therapeutisches Spiel, konnten kurzfristig enorme Verbesserungen für die Geschwister errungen werden. Langzeitstudien standen noch aus (ebd.).

Auch Heiney et al. (2002) veröffentlichten eine Interventionsstudie, in der sie eine umfangreiche psychosoziale Begleitung der Familien und erstes Arbeitsmaterial zur kindgerechten Aufklärung implementierten, um die Ängste der Kinder vor und nach der Spende zu minimieren und die Eltern in ihrer *caregiver*-Funktion zu unterstützen. Mit den positiven Ergebnissen innerhalb ihrer Kohorte plädierten sie für eine grundsätzlich intensivere Begleitung der Kinder.

Pamar et al. (2003) stützen in ihrem Artikel zu den sehr persönlichen Erlebnissen des Erstautors, die er als 10-Jähriger 1987 als Knochenmarkspender für seinen Bruder machen durfte, die Ergebnisse von Packmans Arbeitsgruppe und dem großen Bedürfnis nach mehr Aufklärung und Fürsorge, wie von Heiney et al. beschrieben und gefordert.

„Amid the excitement of intensive therapy, health care professionals must not forget that in a bone marrow transplant two patients exist. Both deserve clear communication, special care and attention at all stages of the treatment process: from the time that the donor is selected, through the actual transplant procedure, and after the do-

nor and the recipient are discharged. The donor should not be treated like a second thought.” (Pamar et al. 2003)

MacLeod et al. verglichen 2003 die Erlebnisse von Spendern miteinander, deren Spende erfolgreich war mit denen, deren Spende erfolglos verlaufen war und kamen zu dem Schluss, dass für Spender, deren Geschwister nach der Transplantation verstorben waren, die negativen Konsequenzen die zum Teil positiv empfundenen Aspekte der Spende überwogen haben. Nach erfolgreichen Transplantationen konnten die Spender ihre eigenen Opfer während der Erkrankungsphase ihres Geschwisters hinter den Gewinn ihres gesunden Geschwisters stellen und empfanden, dass sie durch die Spende Dinge über sich als Personen erfahren hatten, die ihnen Stärke für ihr gesamtes Leben gab. Ältere Kinder hätten den Druck „ja“ sagen zu müssen geringer empfunden als jüngere, da sie die Situation ihres kranken Geschwisters und somit die Familiensituation soweit verstehen konnten, dass eine freie Wahl zu haben eine nicht so große Priorität hatte. Jüngere Kinder empfanden darüber hinaus die körperlichen Aspekte als stärker störend als ältere (ebd.).

Pentz et al. (2004) berichteten von den M.D. Anderson Richtlinien zum Umgang mit minderjährigen Knochenmarkspendern, die am gleichnamigen Cancer Center 1998 implementiert worden waren und die unter anderem eine Konsultation der Spender durch ein unabhängiges Ethikteam, bestehend aus einem Arzt, einer Krankenschwester, einen Sozialarbeiter und einem Kinderpsychologen umfassten. Nicht nur in kontroversen Spender-Empfänger Konstellationen waren die Richtlinien hilfreich gewesen, um die Sicherheit und Unversehrtheit besonders junger Spender zu garantieren und den Spendern einen sicheren Raum für eine Entscheidung zu gewähren. In wenigen Fällen war nach der Beratung durch das Ethikteam von der Spende durch den vorgesehenen Spender abgesehen worden.

Opel und Diekema (2006) berichteten in ihrem Case Report von einer brisanten familiären Spender-Empfänger-Beziehung. Eine Neunjährige spendete ihrem 15 Jahre alten Bruder Knochenmark, der sie zuvor mehrfach sexuell missbraucht hatte und zum Zeitpunkt der Erkrankung bereits in einer Wohngruppe für jugendliche Straftäter wohnte. In einem psychologischen Gutachten, in dem das Mädchen auf Wunsch der Mutter nicht über ihre Missbraucherfahrungen sprechen durfte, war sie als geeignete Spenderin eingestuft worden und ihre Mutter hatte dem Eingriff stattgegeben. Der Bruder hatte sich nach der Spende schnell erholt, verstarb jedoch 10 Monate nach der alloHSCT an einem Rezidiv. In dem Artikel wird zum einen diskutiert, welche medizinische Behandlung

Straftäter bekommen sollte, wieviel einem Spenderkind zugemutet werden darf und zum anderen welche Rolle im Einwilligungsprozess eine elterliche Einwilligung spielen sollte. Die Autoren argumentierten, dass Gefangene keine schlechtere medizinische Versorgung erhalten sollten, versuchten sogar etwas Positives an der Situation für die Spenderin zu finden, sahen aber in dem mütterlichen Interessenkonflikt und dem fragwürdigen psychologischen Gutachten ein starkes Argument für die Unterstützung minderjähriger Spender durch Donor Advocates.

Ross und Glannon (2006) befassten sich ebenfalls mit dem verstörenden Fall der geschwisterlichen Stammzellspende nach einer Geschichte sexueller Gewalt des Empfängers gegenüber der Spenderin, zogen aber andere Schlüsse. Nach Ross und Glannon ist es nicht nur das Versagen der Mutter der Kinder, die das Ausmaß der psychologischen Traumatisierung ihrer Tochter nicht richtig einzuschätzen vermochte, sondern ebenso das der Ärzte, die das Mädchen HLA-typisiert und es somit in die missliche Lage gebracht hatten, als geeignetste Spenderin zur Debatte zu stehen. Das Mädchen hätte nach ihrer Missbrauchsgeschichte jeden möglichen Schutz verdient gehabt. Stattdessen war es möglichem neuen psychologischen Risiken ausgesetzt worden. Ebenso sei eine echte Freiwilligkeit der Spende durch das eingeschränkte psychiatrische Assessment nicht gewährleistet gewesen. Die Autoren hätten in der Situation eine Vormundschaft für das Mädchen für mindestens angemessen gehalten und gingen aber noch weiter. Ihrer Ansicht nach sollten minderjährige Opfer sexualisierter Gewalt nicht ihrem Peiniger spenden dürfen, da es für das Konzept von Vergebung und den Ausdruck der ungebrochenen eigenen Würde einer geistigen Reife bedürfe, die Kinder nicht hätten und dem gegenüber stünde das große Potenzial einer weiteren Traumatisierung durch die Stammzellspende. Im beschriebenen Fall war es der Spenderin durch den Tod des Empfängers und ihre eigene Involviertheit in seine Therapie unter Umständen niemals möglich den Missbrauch adäquat zu verarbeiten.

2008 berichteten Pentz et al. in ihrer Single Case Study von einem mental retardierten Bruder, der seiner Schwester Knochenmark gespendet hatte. Sie diskutierten anhand des Beispiels die Legitimation von Spenden durch mental retardierte Kinder und Jugendliche, warfen die Frage nach familiären Pflichten, *family duties*, auf.

Wiener et al. (2008) veröffentlichten eine retrospektive Interviewstudie mit jugendlichen Spendern. Die Spender berichteten hier ebenso von Druck und Angst, machten deutlich, welche wichtige Rolle für sie eine detaillierte und gute Aufklärung über die Spende spielte. Ebenso half es ihnen, wenn sie die möglichen Nebenwirkungen für ihre

Geschwister vorher kannten, gerade in dem Fall, wenn diese eintraten oder das Geschwister verstarb. Sie waren dann auch anders in der Lage ihren eigenen Beitrag als Erfolg zu sehen, wenn nicht alles optimal verlaufen war. Für einige Spender war die Spende so prägend, dass sie ihre berufliche Laufbahn in diese Richtung lenken wollten.

Hinds et al. (2009) untersuchten sieben Familien und mit 29 Interviews möglichst viele Familienmitglieder, in denen ein Kind eine alloHSCT bekommen hatte und kamen zu dem Schluss, dass die Geschwister in den Familien deutlich geringeren Stress empfanden, in denen sich die Eltern die Pflege der Kinder teilten.

Packman et al. (2010) legten mit ihrem Review¹⁴ die weiterhin bestehenden Mängel bei der Versorgung der Familien, die eine HSCT durchlaufen hatten, offen – 13 Jahre nach der Veröffentlichung ihrer ersten eigenen Ergebnisse zu den Geschwistern stammzelltransplantierte Kinder. Sowohl die Patienten als auch die spendenden und nicht-spendenden Geschwister und die Eltern hätten mit kurz- und mittelfristigen Folgen einer HSCT zu rechnen. Sie plädierten für eine umfangreiche Begleitung der Familien und weitere Forschung zum Verständnis der Langzeitfolgen und zur Erprobung von unterstützenden Maßnahmen.

Ebenfalls 2010 folgte das große Policy Statement der American Academy of Pediatrics (AAP), in dem diese die ethische Rechtfertigung der geschwisterlichen alloHSCT Minderjähriger gab und die dafür einzuhaltenden Kriterien definierte:

1. *„[There is] no medically equivalent histocompatible adult relative who is willing and able to donate.“*
2. *„[There is] a strong personal and positive relationship between the donor and recipient [...].“*
3. *„[There is] some likelihood that the recipient will benefit from the transplantation.“*
4. *„[...] the clinical, emotional and psychosocial risks to the donor [have] to be minimized and be reasonable in relation to the benefits expected [...].“*
5. *„[...] parental permission and donor assent [are to] be obtained.“*

In der Planungsphase meines Dissertationsprojektes war das Policy Statement gerade erschienen und sprach sich in aller Deutlichkeit für eine genaue Betrachtung der etablierten wohllkonnotierten Praxis der geschwisterlichen allogenen Stammzellspende aus.

¹⁴ Viele ihrer eigenen Veröffentlichungen der vorvergangenen Jahre flossen in die Beurteilung der Situation der Geschwister von stammzelltransplantierten Kindern ein.

Die hierin erneut geforderte intensivere Erforschung der Langzeitfolgen „both medical and psychosocial“ für die minderjährigen Spender und die Implementierung von *Donor Advocates*, gab in den folgenden Jahren Anstoß für weitere Studien, so auch der vorliegenden (AAP 2010).

Pentz et al. (2014) untersuchten anschließend 33 Familien in den USA zu drei unterschiedlichen Zeitpunkten und stellten ebenfalls ein unbefriedigtes Bedürfnis der Spender nach einer besseren Aufklärung und deren Wahllosigkeit in Bezug auf die Spende, sowie deren diverse Ängste fest. Dennoch bewertete ein Großteil der Spender die Spende als positiv und bereute nicht, diese durchlaufen zu haben. Ihre Ergebnisse stützten die Argumentation der AAP zur flächendeckenden Implementierung der *Donor Advocates* und einer strukturierten psychosozialen Nachsorge der Spender.

Hutt et al. (2015) veröffentlichten ihre Ergebnisse zur Situation in Israel und kamen in ihrer Fragebogenstudie zu dem Schluss, dass die Stammzellspende das Leben der Spender maßgeblich verändert hatte, im Positiven, wie im Negativen, wobei die negativen Effekte auf das Spenderleben mit dem negativen Einfluss der Spende auf das Familienleben (z.B. Tod, GvHD, Langzeitfolgen des Empfängers) korrelierten. Hutt et al. zeigten auch, dass sich die subjektive Bindung der Spender zu ihrem Empfängergeschwister vertiefte und dass Eltern die Spende deutlich positiver bewerteten als die Spender selbst.

Bitan et al. (2015) publizierten einen Artikel, der auf die möglichen vielfach unterrepräsentierten v.a. körperlichen Risiken einer MSD alloHSCT für minderjährige Spender mit bestimmten Vorerkrankungen hinwies, eine stärkere Vertretung der Kinder durch *Donor Advocates* forderte und von einer HLA-Typisierung von Kindern mit bestimmten medizinischen Problemen abriet. *„This can avoid guilt on the part of an individual who cannot safely donate.“* (Bitan et al. 2015)

Shih-Ning Then (2015) untersuchte in ihrer qualitativen Interviewstudie mit *health care professionals* die Spendersituation in Australien. Die Spender, so die Ärzte, standen oftmals unter großem Druck zu spenden.

„Two clinicians noted that parents generally expect that children will donate. I’ve observed over and over again how parents just take it for granted that . . . ‘one of my children needs a transplantation – it goes without saying that the other one will be a donor’, without too much discussion. One clinician noted that health professionals could also sometimes assume that children will be willing to act as donors for siblings.“ (Then 2015)

Anthias et al. (2016) berichteten, dass Transplantationszentren der EBMT-Gruppe mit einer FACT-JACIE-Akkreditierung¹⁵ deutlich besser die erwünschten Standards im Umgang mit verwandten Spendern einhielten, indem sie u.a. häufiger als nicht akkreditierte Zentren Donor Advocates zur Verfügung stellten und eine strukturierte Nachsorge anböten.

Switzer et al. (2016 und 2017) erhoben die Lebensqualität (HRQol) von 105 minderjährigen US-amerikanischen Spendern zu drei unterschiedlichen Zeitpunkten prae und post transplantationem und glichen diese mit der Einschätzung ihrer Eltern ab. Heraus kamen signifikante Unterschiede zwischen der Wahrnehmung der Kinder und der der Eltern: die Eltern schätzten die Lebensqualität der Kinder deutlich höher ein als die Kinder es selbst taten und jüngere Spender hatten oftmals auch ein Jahr nach der Transplantation noch eine schlechtere Lebensqualität als ältere. Verglichen mit gematchten Kindern der Normalpopulation war die Lebensqualität der Spender geringer.

Hoag et al. (2019) führten eine prospektive longitudinale qualitative Interviewstudie (plus zusätzliche psychologischen Tests) mit 12 potentiellen Spendenderkinder (9-21 Jahre) und deren Eltern durch; zum besseren Verständnis der Wissensstände, Entscheidungsprozesse und der psychosozialen Auswirkungen vor und nach einer Spende. Sie interviewten ihre Studienteilnehmer zu drei Zeitpunkten vor und nach der Spende. Die Kinder gaben an, keine Wahl gehabt zu haben, was die Entscheidungen zur HLA-Typisierung und der Spende betraf und dass sie Verpflichtungen gegenüber der Familie verspürt hatten. Sie wiesen Wissenslücken zu den Implikationen einer hämatopoetischen Stammzellspende und dem möglichen Therapieoutcome für die Geschwister auf. Gleichzeitig standen die Spender zum letzten Untersuchungszeitpunkt größtenteils hinter der Spende und wünschten sich für zukünftige Spender, dass diese noch besser aufgeklärt würden als sie selbst und verstünden, weshalb es sich lohne den Preis der eigenen Schmerzen in Hinblick auf die Relevanz der alloHSCt zu zahlen. Sie selbst hätten sich in allen Phasen vor und nach der Spende mehr Unterstützung gewünscht, ein Punkt, den die Autoren als wichtiges Argument für eine grundsätzliche Einführung von Donor Advocates anführen.

Wiener et al. (2019) untersuchten in ihrer großen internationalen Studie die Transplantationszentren der EBMT-Gruppe¹⁶ und die CIBMTR-Zentren¹⁷ auf ihre derzeitigen Prak-

¹⁵ FACT= Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy; JACIE= Joint Accreditation Committee (ISCT/EBMT); Weniger als 50% der europäischen Transplantationszentren sind FACT-JACIE akkreditiert.

¹⁶ EBMT = European Society for Blood and Marrow Transplantation

tiken bezüglich eines Assents der Spender, ihrer Vorbereitung der Spender auf die emotionalen und physischen Belange einer Spende und die psychosoziale Nachbetreuung derselben – sieben Jahre nach dem AAP Policy Statement – und kamen zu dem Ergebnis, dass es immer noch gravierende Mängel bei der Versorgung der Spender gab. 78% der Zentren strebten zwar einen eigenständigen Assent der Spender an, 56% setzten häufig einen Donor Advocate ein, der jedoch oftmals der behandelnde Arzt des erkrankten Kindes war, 32% jedoch nie! 31% der Zentren überprüften die psychosoziale Eignung der Spender jedoch nicht und 59% der Zentren boten kein psychosoziales Follow-up für die Spender an. 86% wünschten sich jedoch Guidelines für ein solches Follow-up. Die Autoren dieser Studie kamen zu dem Schluss, dass die etablierte Praxis der MSD alloHSCT vielerorts noch viel zu selbstverständlich durchgeführt wird, teilweise, ohne die Spender jemals um ihre Zustimmung zu dem Eingriff in ihren Körper zu bitten. Die Studie zeigte jedoch auch die gravierenden Mängel bei der Bereitstellung der nötigen Ressourcen für die Versorgung der Spender und ihrer Familien auf.

Parikh et al. (2019) beschrieben den besonderen Fall, dass eine junge Spenderin für drei ihrer Geschwister Knochenmark spendete. Die ethischen Dilemmata der Eltern und Ärzte zwischen einer gerechten medizinischen Behandlung der erkrankten Geschwister und den ungewissen Gefahren für die Spenderin, die aufgrund der Seltenheit solcher Fälle nicht gänzlich abzuschätzen gewesen seien, habe die Entscheidung erschwert. Aufgrund fehlender MUD Optionen, dem guten Outcome der Empfängergeschwister und der unkomplizierten Knochenmarkentnahme entschieden sie sich auch ein drittes Mal für eine MSD alloHSCT durch das kleine Mädchen. Die Spenderin habe die Spenden gut verarbeitet und zeigte keine körperlichen Langzeitfolgen. Dennoch, so Parikh et al., müssten solche Entscheidungen Einzelfallentscheidungen bleiben und den Eltern müssten zu jedem Zeitpunkt alle alternativen Therapieoptionen dargelegt werden.

„[...] good decisions in similar situations require a kind of collective wisdom and attentive care for everyone involved, and perhaps especially the donor who is asked to give a profound gift, with perhaps the only return and benefit being the giving of the gift to help a family member.“ (Parikh et al. 2019)

Der Tenor der veröffentlichten Studien zur Situation von Familien stammzelltransplantierte Kinder mit einem minderjährigen Stammzellspender ist sehr ähnlich: Die psychologische Unterstützung der Familien und besonders der Spender ebenso wie ein flä-

chendeckendes Follow-up für die Spender muss neben dem Monitoring des Gesundheitszustandes der erkrankten Kinder mit größter Wichtigkeit behandelt werden. Ohnehin emotional stark belasteten Kindern werden andernfalls weitere potentielle psychosoziale Langzeitfolgen zugemutet. Das Wissen, das mittlerweile über die teilweise lebensverändernden Folgen für die spendenden Kinder generiert wurde, ist bei weitem nicht ausreichend. Es sollte jedoch appellierend genug sein, um dieses strukturelle Problem weiter in den Fokus der Praktiker zu rücken.

2 Die Transplantation von allogenen hämatopoetischen Stammzellen in der Pädiatrie

In diesem Kapitel sollen die medizinischen Hintergründe zu den Therapieformen der allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantation beschrieben werden. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf ihrer Anwendung in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie.

Zunächst werden die unterschiedlichen Formen der hämatopoetischen Stammzelltransplantation (Abschnitt 2.1), anschließend die immunologischen Grundlagen (Abschnitt 2.2) mit der darauf basierenden HLA-Typisierung (Abschnitt 2.2.1) erläutert. Im Abschnitt 2.3 folgen epidemiologische Daten zur Stammzelltransplantation und mögliche Indikationen derselben, damit der in dieser Arbeit beleuchtete Sachverhalt mit dem Verständnis von der Häufigkeit und Dringlichkeit der Anwendung dieser Therapieform gelesen werden kann. Anschließend, in Abschnitt 2.4, wird das Vorgehen auf der Suche nach einem Spender dargestellt. Darauf folgt die Beschreibung des Ablaufs einer Spende von den Vorbereitungen für Spender (2.5.1) und Empfänger (2.5.2), über die Spende selbst, hin zu möglichen Risiken für den Spender. Abgeschlossen wird das Kapitel mit den möglichen Komplikationen für den Empfänger (Abschnitt 2.6).

2.1 Transplantationsformen

Grundsätzlich werden zwei Formen der hämatopoetischen Stammzelltransplantation voneinander unterschieden: die **autologe** und die **allogene**¹⁸ Stammzelltransplantation. Erstere dient der Konservierung des eigenen funktionstüchtigen Knochenmarks, wie sie zur Vorbereitung von Hochdosischemotherapien oder vor einer Bestrahlung der cranio-spinalen Achse erforderlich ist – etwa im Rahmen von Therapien bestimmter solider Tumoren oder des Morbus Hodgkin (Sung et al. 2018, Shanbhag und Ambinder 2018). Hierzu werden die Stammzellen des Erkrankten aus dem tumorfreien Knochenmark gewonnen, kryokonserviert und nach Ablauf der potentiell sehr Knochenmark schädigenden Chemo- und Radiotherapien retransfundiert. Dies soll eine schnellere hämatologische Rekonstitution begünstigen (Leibundgut et al. 1994, Faucher et al. 2012). Andere Indikationen für eine autologe Stammzelltransplantation (autoHSCT) sind schwer verlaufende Autoimmunerkrankungen, wie die Multiple Sklerose und chronisch entzündli-

¹⁸ Eine Sonderform der allogenen HSCT ist die syngene HSCT, bei der die Stammzellenzellen eines eineiigen Zwillinges übertragen werden.

che Darmerkrankungen, wie der Morbus Crohn (Sormani et al. 2017, Lopez-Garcia et al. 2017). Kombiniert mit einer Gentherapie, stellen monogene Erkrankungen weitere Indikationen für autologe Stammzelltransplantationen dar, wie z.B. das Wiskott-Aldrich-Syndrom, wobei erste Langzeitergebnisse die Sicherheit dieser Therapieform weiter kritisch hinterfragen lassen (Braun et al. 2014, Hacein-Bey Albina et al. 2015, Hanenberg et al. 2017).

Da es sich im Falle der autologen HSCT um die Stammzellen des Erkrankten selbst handelt, fehlt ihr die Dimension eines antileukämischen Effekts (*graft versus leukemia, GvL*), i.e. ein durch die CD4⁺-Zellen, CD8⁺-Zellen und NK-Zellen des fremden Transplantats vermittelter Angriff auf die maligne transformierten Zellen der Hämatopoese des Empfängers.

Auch für Patienten mit hereditären oder erworbenen Funktionsstörungen der Hämatopoese wird ein Austausch ihrer defekten blutbildenden Zellen gegen die eines gesunden Menschen angestrebt. Hierfür bietet sich die allogene HSCT (alloHSCT) an.

Bei der alloHSCT wird das hämatopoetische System des Patienten durch das eines gesunden Spenders ausgetauscht. Für ein erfolgreiches Engraftment der Spenderzellen muss der Empfänger vorbereitet werden, d.h. konditioniert werden. Diese Konditionierung hat drei zentrale Aufgaben. Das verbleibende Immunsystem des erkrankten Empfängers muss für eine gewisse Zeit unterdrückt werden (Immunsuppression), das bestehende Knochenmark des Empfängers soll ggf. zerstört werden (Myeloablation)¹⁹, um den Spenderzellen für die Aufnahme einer neuen Hämatopoese genügend Raum zu geben und ggf. ist darüber hinaus eine Antitumorwirkung erwünscht (Antileukämische Aktivität) (vgl. Ayuk 2015, S.101). Je nach Grunderkrankung und Akuität derselben, werden die einzelnen Funktionen der Konditionierung mit absteigender Wichtigkeit angestrebt und erfüllt.

Es gibt kombinierte Konditionierungsregime, die eine Ganzkörperbestrahlung (*total body irradiation, TBI*) mit einer Chemotherapie verbinden sowie solche, die ausschließlich auf eine hochdosierte Chemotherapie setzen (s. Kapitel 2.5.2). Die Myeloablation öffnet die sogenannten Nischen des Knochenmarkraums, in denen sich die neuen pluri- und

¹⁹ Über diese Komponente der Konditionierung wird in den letzten Jahren diskutiert. Im Rahmen eines MAC (myeloablative conditioning) wird die Zerstörung des Knochenmarks angestrebt, was jedoch mit einer höheren Toxizität für den Empfänger einhergeht. Im Rahmen des RIC (reduced intensity conditioning) wird auf die vollständige Myeloablation verzichtet, was wiederum mit einer höheren Rezidivrate assoziiert wurde. Die Daten der letzten Jahre zeigen jedoch, dass ein RIC-Regimen vielfach Vorteile für den Empfänger haben kann (Marsh et al. 2010, Weisdorf et al. 2012, Svenberg et al. 2016).

multipotenten hämatopoetischen Stammzellen ansiedeln sollen. War die Migration dorthin erfolgreich, können die Stammzellen ihre Arbeit, die Hämatopoese, aufnehmen, d.h. die Zellteilung und Ausdifferenzierung in myeloische und lymphatische Vorläuferzellen, die sich wiederum weiter teilen und differenzieren bis zu reifen Blutzellen mit diversen Funktionen im peripheren Blut und im Gewebe. Haben sich die Zellzahlen aller drei Zellreihen im Blut (Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten) nach einer allogenen HSCT wieder erholt, spricht man von einer *hämatologischen Rekonstitution*.

Ein angestrebtes Ziel der Transplantation ist ein vollständiger Donor-Chimärismus (DC)²⁰, i.e. alle blutbildenden Zellen und deren Abkömmlinge tragen das Genom des Spenders, alle restlichen Körperzellen das des Empfängers. Ein frühes Erreichen des DC wird mit einem besonders niedrigen Rezidivrisiko verbunden²¹ (Bader et al. 2005, Chen et al. 2018). Nach einer Übergangszeit von etwa 2-3 Monaten, in der ein Teil der Zellen noch dem ursprünglichen Phänotyp des Empfängers und ein anderer Teil bereits dem des Spenders entspricht (transienter gemischter Chimärismus, TMC), kann durch eine Blutentnahme bzw. eine Kontrollknochenmarkspunktion der Chimärismus des Empfängers bestimmt werden.

Ob ein Transplantat erfolgreich anwachsen und arbeiten kann und weder durch den Empfänger abgestoßen wird (Host-versus-Graft-Reaktion), noch den Empfänger selbst abstößt (Graft-versus-Host-Disease)²², hängt von verschiedenen Faktoren ab. Der wichtigste Faktor ist hierbei die Gewebeverträglichkeit (Histokompatibilität) von Spender und Empfänger²³.

²⁰ Für einige nicht-maligne Erkrankungen kann ein stabiler gemischter Chimärismus (teils Spender-, teils Empfängermerkmale) bereits als Therapieerfolg gewertet werden, Bsp. Aplastische Anämie (Fehse 2015, S.146).

²¹ Jüngere Studien stellen die Güte dieses Prognosefaktors jedoch in Frage. Wong et al. stellten in ihrer Studie eine sehr geringe Sensitivität mit nur 26,7% (Spezifität 96,6%) für das Rezidiv-freie Überleben von 6 Monaten nach alloHSCT fest (Wong et al. 2017).

²² Die GvHD bezeichnet die Spender-T-Zell-vermittelte Immunreaktion auf HLA-Proteine des Empfängers, die in ihrer Organmanifestation und Schwere stark variieren kann (Ferrara et al. 2009).

²³ Weitere wichtige Faktoren für das Überleben des Empfängers und den größtmöglichen Therapieerfolg einer alloHSCT sind das (junge) Alter des Spenders, der CMV-Serostatus, das Geschlecht und die Blutgruppe (Lanino et al. 2008).

2.2 Immunologische Grundlagen

Auch wenn die ersten Transplantationsversuche schon vor der Entdeckung des *major histocompatibility complex* (MHC-Komplex) beziehungsweise des *human leucocyte antigen system*²⁴ (HLA-System) stattfanden (vgl. Thomas et al. 1957), stieg die Erfolgsrate mit dem zunehmenden Wissen um die Oberflächenmerkmale fast aller menschlichen Zellen und die Funktionsweise des Immunsystems um ein Vielfaches²⁵ (Rapaport et al. 1967, Levey et al. 1971, Kolb 1977, Thomas 2000, Simpson 2015).

Die **HLA-Merkmale** können nach ihrem Aufbau in zwei Gruppen unterschieden werden. Die Merkmale A, B und C bilden die **Klasse-I-Determinanten** und finden sich auf allen kernhaltigen Zellen des menschlichen Körpers²⁶. Ihre Aufgabe besteht in der Antigenpräsentation intrazellulärer Peptide, welche über den Zustand der Zelle selbst Auskunft geben. T-Zellen sind Abwehrzellen des menschlichen Immunsystems, die auf die Erkennung von Peptiden spezialisiert sind, die durch MHC-Komplexe präsentiert werden. Kommt es zu einer Bindung des präsentierten Antigens, das entweder als körperfremd oder körpereigen aber maligne entartet oder anderweitig verändert erkannt wird, an einen passenden T-Zell-Rezeptor und erfolgt gleichzeitig eine Bindung des MHC-I-Komplexes an einen CD8⁺-Co-Rezeptor der Zelle, kommt es zu einer Ausdifferenzierung der naiven T-Zelle zu einer cytotoxischen T-Zelle (CD8⁺-Zelle), die die präsentierende Zelle zum Schutz des restlichen Organismus zerstört, d.h. *zelluläre Immunantwort* (vgl. Ebell 2015, S.67f.). Zu den **Klasse-II-Determinanten** gehören die Merkmale DR, DQ und DP mit ihren jeweiligen Untergruppen. Sie finden sich auf speziellen Antigenpräsentierenden Zellen (antigen presenting cells, APC) und machen Peptide extrazellulärer Herkunft (Bsp. Antikörperbruchstücke (Epitope) von Viren oder Bakterien) für T-Zellen sichtbar. Bindet das hierüber präsentierte Antigen an einen passenden T-Zell-Rezeptor und kommt es gleichzeitig zu einer Bindung des MHC-II-Komplexes an einen CD4⁺-Co-Rezeptor, kommt es zu einer Ausdifferenzierung der naiven T-Zelle zu einer T-Helferzelle, welche dann über die Initiierung einer Zytokinkaskade, die die auf dieselben Peptidfragmente passenden Antikörper-produzierenden B-Lymphozyten (Plasmazellen) aktiviert. Die auf diese Weise stimulierten Plasmazellen werden zur Zellteilung und An-

²⁴ Das MHC-Komplex-System findet sich in allen Wirbeltieren. Das HLA-System entspricht dem äquivalent im Menschen.

²⁵ Als wegweisend auf diesem Gebiet gelten die Arbeiten von Medawar, Brent und Billingham, die als erste Arbeitsgruppe im Tierversuch erfolgreich das Immunsystem unterdrückten und somit 1956 die Grundlage für jedliche Transplantation lieferten. Peter Brian Medawar erhielt hierfür 1960 den Nobelpreis für Physiologie und Medizin (Thomas 2000, Simpson 2015).

²⁶ Hiervon ausgenommen sind Trophoblasten.

tikörperproduktion angeregt. Die daraufhin in großer Zahl produzierten klonalen Antikörper binden nun in der Folge an alle im Blut oder Gewebe extrazellulär vorkommenden spezifischen Antigene derselben Art. In der nächsten Phase der Immunantwort erkennt das Komplementsystem²⁷ die mit Antikörpern gespickten Antigenträger und bereitet die Zellen oder das als fremd markierte Material weiter für die finale Phagozytose durch Makrophagen vor, d.h. *humorale Immunantwort* (ebd.).

Für jeden dieser MHC-Komplexe bzw. jedes HLA-Merkmal gibt es eine Vielzahl von phänotypischen Ausprägungen (Oberflächenantigene), welche auf genetischer Ebene einem Allel entsprechen, wobei je mehrere Allele für ein Oberflächenantigen kodieren.

Jeder Mensch wird mit je zwei kodominanten Allelen für jedes dieser Oberflächenantigene geboren, die hauptsächlich auf dem kurzen Arm von Chromosom 6 liegen²⁸. Kodominant bedeutet, dass beide Allele exprimiert werden; das der Mutter und das des Vaters. Diese Kombinationsvariationen an Allelen und ihren dazugehörigen Oberflächenantigenen sind so vielzählig, dass mannigfaltige HLA-„Fingerabdrücke“ existieren (ebd.). Wären nicht einige Allele in bestimmten Ethnien häufiger vertreten als andere, und würden wiederum nicht mehrere Allele für ein Oberflächenantigen kodieren, wäre die Wahrscheinlichkeit, einen passenden, das heißt HLA-identen Spender zu finden, verschwindend gering. Heute sind bereits über 19.000 HLA-Klasse-I-Allele und über 7.100 HLA-Klasse-II-Allele bekannt (Anthony Nolan 2020).

	<i>HLA-A</i>	<i>HLA-B</i>	<i>HLA-C</i>	<i>HLA-DRB₁</i>	<i>HLA-DQB₁</i>
<i>Anzahl der bekannten Allele</i>	5907	7126	5709	2690	1795
<i>Proteine</i>	3720	4604	3470	1899	1194

Tabelle 1: Anzahl der bekannten HLA-kodierenden Allele für die wichtigsten Untergruppen und deren korrespondierender Proteine

(adaptiert nach <http://hla.alleles.org/nomenclature/stats.html>, [29.01.2020])

Auf der Basis dieser Erkenntnisse über die Funktionsweise des menschlichen Immunsystems wurden die HLA-Typisierung für ein HLA-Matching von Empfänger und Spender und die Konditionierung des Empfängers immer weiterentwickelt. Für eine erfolgreiche

²⁷ Die Komplementfaktoren C2, C4 und Bf, sowie einige Cytokine (z.B. der Tumornekrosefaktor (TNF)) werden als **MHC-Klasse-III-Komplex** bezeichnet.

²⁸ Das β_2 -Mikroglobulin der MHC-I-Komplexe wird auf Chromosom 15 kodiert.

alloHSCT ist eine hochauflösende HLA-Typisierung von Empfänger und potentiellen Spendern deshalb von so großer Bedeutung, weil die Immunantwort des Transplantats auf den Empfänger (GvHD) im Falle eines zu großen Mismatches so stark ausfallen kann, dass sich die Mortalität des Empfängers statistisch signifikant erhöht zeigt (Lanino et al. 2008). Andersherum sind die immunsuppressive und die myeloablative Komponente des Konditionierungsregime für den Empfänger ebenso wie eine ausreichende Spender-Stammzellzahl von großer Bedeutung, da bei unzureichender Vorbereitung oder zu geringer Stammzellzahl des Transplantats ein Graft Failure droht, d.h. die Stammzellen im Empfänger nicht ausreichend Hämatopoese erwirken²⁹.

Dies ist der Grund dafür, weshalb in den frühen Jahren dieser Therapieanwendung³⁰, als ausschließlich serologische (niedrig-auflösende) HLA-Typisierungen möglich waren, nur phänotypisch idente Familienmitglieder (matched family donor, MFD)³¹ und hier vor allem Geschwister (MSD) als Spender zur Verfügung standen³² (Thomas et al. 1957, Levey et al. 1971, Kolb et al. 1975, Niethammer et al. 1977, Wündisch 1977).

Mit der Verfeinerung der Typisierungsmethoden hin zu einer hochauflösenden DNA-Sequenzierung einerseits und der Möglichkeit einer verbesserten in vivo T-Zell-Depletion der Spender-T-Zellen andererseits, hat sich der Kreis der potentiellen Spender über die Jahre auf möglichst HLA-übereinstimmende unverwandte Spender (matched unrelated donor, MUD) und in zunehmendem Maße und mit steigenden Erfolgsergebnissen auch auf HLA-differente oder -haploidente Elternteile (mismatched related donor, MMRD oder partially matched family donors, MFD oder haploHSCT) erweitert (Barrett et al. 1994, Gustafsson et al. 2000, Eapen et al. 2006, Lanino et al. 2008, Smith et al.

²⁹ Von einem primären GF spricht man, wenn das Leukozytengraftment (an 3 aufeinander folgenden Tagen absolute Zahlen für neutrophilen Granulozyten von $> 0,5 \times 10^9/l$) innerhalb der ersten 28 Tage nach alloHSCT ausbleibt (Kröger und Wolschke 2015, S.118).

³⁰ 1957 veröffentlichten Thomas et al. im New England Journal of Medicine die weltweit ersten Fallberichte zu Knochenmarktransplantationen (KMT), die sie seit 1955 durchgeführt hatten. Lange Zeit überlebte jedoch kein einziger Patient die kritische Phase vor und nach der Transplantation, zu schwerwiegend waren die Komplikationen von Infektionen, über Graft-vs-Host-Reaktionen bis zu graft failure. Die ersten erfolgreichen KMTs fanden 1968 statt (Juric et al. 2016). 1990 wurde E.D. Thomas für seine Verdienste um die allogene Stammzelltransplantation mit dem Nobelpreis für Physiologie und Medizin geehrt.

³¹ Die Wahrscheinlichkeit eines HLA-identen Familienspenders außerhalb der Kernfamilie liegt bei unter 10% (Ottinger et al. 1994); in konsanguinen Familien kann der Anteil jedoch deutlich höher liegen.

³² Mit ihrer Dissertation „Zur Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute“ hat Lina Busch aus unserer Arbeitsgruppe am IMGWF der Universität zu Lübeck einen wichtigen Beitrag zum besseren Verständnis der Diskrepanz zwischen evidenzbasiertem Wissen über ein vergleichbares ereignis-freies Überleben, rechtlicher Rahmensituation und der medizinischen Alltagspraxis durch all die Jahre der pädiatrischen alloHSCT in Deutschland geleistet (vgl. Fußnote 40).

2009, Klingebiel et al. 2010, Woolfrey et al. 2010, Yagasaki et al. 2010, Bacigalupo 2012, Tiercy 2012, Berger et al. 2016).

2.2.1 Die HLA-Typisierung

Um eine fulminante GvHD zu vermeiden, wird vor einer Transplantation hämatopoetischer Stammzellen eine Untersuchung auf Übereinstimmung der wichtigsten HLA-Gruppen³³ mit ihren je zwei Allelen durchgeführt. Hierbei wird ein möglichst großer Match der HLA-Phänotypen und -Genotypen angestrebt (9/10 und 10/10 bezeichnet einen matched donor). Ein hochaufgelöster HLA-Typ wird in der Form HLA ‚Hauptmerkmal*2 Ziffern Antigen 2 Ziffern Allel‘ angegeben, Bsp. HLA B*3502. Allel-Mismatches (die letzten beiden Ziffern) werden gegenüber einem Antigen-Mismatch bevorzugt. Im Falle der ALL ist ein diskreter Mismatch (max. 1 Allel)³⁴ teilweise sogar gewünscht, da sich hierdurch der Graft-versus-Leukemia-Effekt erhöhen kann, welcher mit einem höheren rezidiv- und ereignisfreien Überleben einhergeht. Dieser Effekt lässt sich nicht im Anwendungsbereich der nicht-malignen hämatologischen Erkrankungen beobachten, wo das Überleben der MRD-transplantierten Patienten mit einem 10/10 Match mit einer signifikant höheren Überlebensrate verbunden ist als jenes derer mit MUD- oder MFD-alloHSCTs (Ottinger et al. 2003, Dvorak et al. 2014).

Die verschiedenen Verfahren zur HLA-Typisierung können nach ihrer Auflösung, d.h. ihrer Feinheit, eingeteilt werden. Serologische Verfahren, wie sie früher Standard waren, sind eher niedrigauflösend. Sie dienen heute selten noch einer Vortestung innerhalb der Familie, sind aber für eine Überprüfung eines tatsächlichen Empfänger-Spender-Matches nicht mehr geeignet, hier wird eine Gentypisierung durchgeführt.

Gentypisierungen können in direkte und indirekte Verfahren unterteilt werden. Während indirekte Methoden immer so genau sind, wie die verwendeten Primer es zulassen, handelt es sich bei einer direkten Gentypisierung, oder auch DNA-Sequenzierung, um die Methode mit der höchsten Auflösung (vgl. Ebell 2006, S.69).

Indirekte Verfahren benutzen entweder PCR-SSP (polymerase chain reaction and sequence-specific primer) oder PCR-SSOP (polymerase chain reaction and sequence-

³³ I.d.R. werden die Genorte für HLA-A,-B,-C,-DRB₁,-DQB₁ und untersucht. Angestrebt wird eine minimale Übereinstimmung für HLA-A,-B,-C,-DRB₁. (Henze et al. 2003, Ebell 2006, S. 69, Peters et al. 2015)

³⁴ Einzig ein Mismatch für HLA-DQB₁ scheint das Mortalitätsrisiko nicht zu erhöhen. Alleinige Mismatches für HLA-B oder HLA-C scheinen ebenso besser vertragen werden als alleinige Mismatches für HLA-A oder HLA-DRB₁ (Bacigalupo 2012).

specific oligonucleotide probe). Je nach Anzahl der verwendeten Primer, schwankt die Auflösung dieser Methoden zwischen niedrig-, mittel- bis hochauflösend. Während eine niedrigauflösende PCR-SSP Methode für die Feintypisierung in den meisten Familien ausreichend ist³⁵, wird bei der Typisierung nicht-verwandter Spender routinemäßig eine hochauflösende PCR-SPP Methode (4 Digits pro HLA-Locus, s. Darstellung des HLA-Typs oben) verwendet (Ottinger et al. 2003, Peters et al. 2015).

Die DNA-Sequenzierung ist die genaueste Methode. Hier werden die HLA-Genotypen auf Ebene der Nukleinsäuren abgeglichen. Mit der Einführung und Weiterentwicklung des *next generation sequencing*, d.h. hochmodernen full-length gene sequencing Methoden, wird dieses Verfahren zum ersten Mal auch für die Anwendung im klinischen Alltag bezahlbar und erhält somit langsam Einzug in die Praxis (Albrecht et al. 2017).

2.3 Epidemiologie

Im Jahr 2018 wurden dem Pädiatrischen Register für Stammzelltransplantationen (PRST) 379 in Deutschland durchgeführte hämatopoetische Stammzelltransplantationen gemeldet. 318 hiervon waren allogene hämatopoetische Stammzelltransplantationen (alloHSCTs). 334 der 379 gemeldeten Transplantationen waren Ersttransplantationen, 283 hiervon waren allogene, 51 autolog (Jahresbericht PRST 2017/18, Beier und Sykora 2019). Die Stammzellquellen für die alloHSCTs setzten sich hierbei folgendermaßen zusammen (die in Klammern gesetzten Zahlen beziehen sich auf die Anzahl der Ersttransplantationen): Es gab 192 (185) Knochenmarktransplantationen (KMT), 106 (81) periphere Blutstammzelltransplantationen (PBSCT), keine Transplantationen von Stammzellen aus Nabelschnurblut (CBT) und 20 (17) Transplantationen mit unbekannter, d.h. nicht gemeldeter, Stammzellquelle (ebd.).

In 162 Fällen der 334 in 2018 gemeldeten Ersttransplantationen handelte es sich dabei um unverwandte Spender, in 60 Fällen um HLA-identische Spender, in 38 Fällen um andere Verwandte und in 74 Fällen ist die Spenderbeziehung zum Empfänger nicht bekannt, bzw. handelte es sich um autologe HSCTs.

Bei 56 Spendern³⁶ handelte es sich um zum Zeitpunkt der Spende minderjährige Geschwister. 53 hiervon spendeten Knochenmark, einer periphere Blutstammzellen, nie-

³⁵ Gibt es Geschwister mit demselben HLA-Phänotyp, aber unterschiedlichem HLA-Haplotyp, wird anschließend eine hochauflösende HLA-Typisierung empfohlen.

³⁶ Nur zweimal seit 2011 hätte es eine Mehrfachspende durch denselben Spender gegeben (PRST 2019, Mischke, persönliche Kommunikation).

mand Nabelschnurblut und in zwei Fällen ist die Stammzellquelle nicht dokumentiert. In den Jahren 2006-2013, dem Zeitraum, in dem die Kinder der hier interviewten Eltern Stammzellen spendeten, setzten sich die Stammzellquellen wie in der Tabelle 2 beschrieben zusammen.

Die überwiegende Mehrheit der minderjährigen Geschwister spendete Knochenmark, die Zahlen der PBSC-Transplantationen waren in den darauffolgenden Jahren eher rückläufig (s. Tab. 2), ebenso wie die ohnehin schon sehr geringen Zahlen für Nabelschnurblutspenden. Die Indikationen für eine alloHSCT umfassten bisher viele hereditäre oder erworbene Blutbildungsstörungen, Immundefizite und Stoffwechselstörungen einerseits und maligne Neoplasien andererseits (s. Tabelle 3).

	<i>KMT</i>	<i>PBSC</i>	<i>CBT</i>	<i>Gesamt</i>	<i>Angabe fehlt</i>
<i>2006</i>	39	8	1	48	
<i>2007</i>	47	6	1	54	
<i>2008</i>	56	2	1	59	
<i>2009</i>	66	4	3	73	
<i>2010</i>	56	3	1	60	
<i>2011</i>	51	2	1	54	
<i>2012</i>	65	5	1	72	1
<i>2013</i>	31	4	0	36	
<i>2014</i>	41	3	2	47	1
<i>2015</i>	66	3	0	74	5
<i>2016</i>	41	3	0	45	1
<i>2017</i>	43	1	0	44	
<i>2018</i>	53	1	0	56	2

Tabelle 2: Zusammensetzung minderjähriger Spender allogener hämatopoetischer Stammzellen nach Stammzellquelle in den Jahren 2006-2018 (Quelle: PRST (Mischke) auf Anfrage 2019)

Je nach Leukämie- oder Lymphom-Subtyp, bisherigem Verlauf der onkologischen Grunderkrankung oder der Schwere der nicht-malignen Erkrankung und dem persönlichen Risikoprofil des Patienten, kann die Indikation zu einer alloHSCT gestellt werden. Patienten mit einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) erreichen im Rahmen der Ersterkrankung heute zu 80% (Müller 2015, S.77) eine dauerhafte komplette Remissi-

on³⁷ mit einer ausschließlichen Chemotherapie. Einzig Hochrisikopatienten³⁸, welche zu diesem Zeitpunkt etwa 6-10% der Patienten ausmachen, qualifizieren sich schon zu diesem Zeitpunkt für eine alloHSCT. Kommt es zu einem Rezidiv, bietet die Stammzelltransplantation für fast alle Patienten dieser Gruppe die einzige Möglichkeit einer dauerhaften Remission (ebd.). Patienten mit anderen Leukämieformen wie der akuten myeloischen Leukämie (AML) oder der chronischen myeloischen Leukämie (CML) werden häufiger als Hochrisikopatienten eingestuft, da die dauerhafte komplette Remission für sie schwieriger zu erreichen ist und sie qualifizieren sich somit nicht selten schon initial für eine alloHSCT (Barrett et al. 2015). Auch im Rahmen von Therapien des Myelodysplastische Syndrom (MDS) und verschiedener Non-Hodgkin Lymphome werden allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt, ebenso bei hereditären oder erworbenen Knochenmarkfunktions- und Immunregulationsstörungen, wie etwa der schweren aplastischen Anämie (SAA), der Fanconi-Anämien (FA) oder hämophagozytäre Lymphohistiolytose (HLH), schweren kombinierten Immundefekten (SCID), β -Thalassämien³⁹, Sichelzellanämien und weiteren seltenen Erkrankungen der gestörten Hämatopoese und Immunabwehr. Auch diverse Stoffwechselerkrankungen, wie etwa der Morbus Gaucher (Typ I oder III), die Mukopolysaccharidose (Typ I, VI oder VII) sowie viele weitere können in ihrer Progression durch eine alloHSCT aufgehalten werden, wenngleich diese jedoch keine Regeneration schon aufgetretener Organschäden zu bewirken vermag (vgl. Ebell 2006, S. 80, Müller 2015 S. 77).

Die Erkrankungen der Erstempfänger, die in Deutschland zu einer Indikation für eine autoHSCT oder alloHSCT geführt haben, setzten sich nach der European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)-Klassifikation 2018 wie folgt zusammen:

³⁷ Eine komplette Remission bezeichnet den Zustand, in dem keine Tumorzellen im Körper mehr nachgewiesen werden können und die Krankheitssymptome rückläufig/nicht mehr vorhanden sind.

³⁸ Zu den Hochrisikopatienten gehören Patienten mit einem besonders schlechten Ansprechen auf Prednison und/oder deren Tumorzellen bestimmte Gentranslokationen (z.B. eine Philadelphia Chromosom positive Leukämie Gentranslokation zwischen Chromosom 22 und 9, t(9;22)) tragen oder Patienten, die bis Tag 33 keine Remission erreicht haben, das heißt MRD-positiv sind (*minimal residual disease, MRD*).

³⁹ Mit der verstärkten Zuwanderung vieler Geflüchteter aus dem Nahen und Mittleren Osten in den letzten Jahren, gibt es auch in Deutschland immer mehr Thalassämie-Patienten. Durch die teilweise nahen Verwandtschaftsverhältnisse (Konsanguinität), qualifiziert sich gerade dieses Patientenkollektiv für eine haploidente alloHSCT (Strocchio und Locatelli 2018).

<i>Diagnosen nach EBMT-Klassifikation</i>	<i>Jahr 2018</i>
Akute Leukämien	122
Autoimmunerkrankungen	5
Hämoglobinopathien	36
Chronische Leukämien	1
Lymphome	24
Plasmazellerkrankung	0
Solide Tumore	48
MDS/MPS	25
Knochenmarkversagen inkl. Aplastischer Anämie	12
Angeborene Erkrankungen	51
Histiozytäre Erkrankungen	10

Tabelle 3: Anzahl der Ersttransplantationen (autolog und allogene) nach EBMT-Klassifikation 2018
(nach: Jahresbericht PRST 2017/2018 Beier und Sykora 2019, S.8)

2.4 Die Suche nach einem Spender

Die Spendersuche erfolgt in Deutschland auch heute noch in der Reihenfolge: Kernfamilie, Zentrales Spenderregister (national, europäisch, international), erweiterte Familie⁴⁰. Dies entspricht den aktuellen Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) von 2016 (Bornhäuser et al. 2016) und findet sich auch im Studienprotokoll der laufenden Studie ALL SCTped 2012 FORUM (Peters et al. 2012).

Zu Beginn der Suche werden der Patient, seine leiblichen Geschwister und die Eltern HLA-typisiert. Der Vorteil eines MSD liegt in der schnellen Verfügbarkeit, der verlässlicheren Zusage zur Spende, der geringeren Toxizität des Transplantats und einer schnelleren hämatologischen Rekonstitution. Dies sind entscheidende Faktoren, die die mit dem Eingriff verbundenen Komplikationen und eine frühe Mortalität minimieren können (Weisdorf et al. 2011, Peters et al. 2015). Zunehmend legen Studien jedoch nahe, dass die Therapie-assoziierten Komplikationen einer MUD-Transplantation oder einer MFD-Transplantation auf lange Sicht durch ein geringeres Rezidivrisiko dieser Gruppen ausgeglichen werden und das Überleben aller drei Gruppen vergleichbar sei, vor allem, wenn im Falle einer MFD-Transplantation die Mutter des Empfängers die Stammzellen gespendet habe (Ottinger et al. 2003, Gassas et al. 2007, Berger et al. 2017).

Da in etwa 70% der Fälle kein MSD zur Verfügung steht, beginnt die Suche hier in einem zentralen Knochenmarkspenderregister nach einem MUD. In Deutschland erfolgt die Suche über das Zentrale Knochenmarkspenderegister (ZKRD), welches die rund 30 nationalen Spenderdateien durchsucht, mit vielen weiteren Registern weltweit vernetzt ist und mit einer erfolgreichen Vermittlungsrate von 80% in 6 bis 12 Wochen wirbt (ZKRD

⁴⁰ Die letzte pädiatrische Therapieoptimierungsstudie zu alloHSCTs bei ALL (ALL BFM SZT 2003) sah diese Reihenfolge vor, basierend auf evidenzbasiertem Wissen über geringere Transplantations-verbundene Komplikationen für die Empfänger und etablierte medizinische Praxis (Peters et al. 2015). Die Überprüfung der Gleichwertigkeit der Spender war eines der Hauptziele der Studie und die Risikostratifizierung erfolgte nach der Verfügbarkeit der jeweiligen Spender nach einer Abstufung von MSD über MUD nach MMD. Dieses Vorgehen wird immer noch präferiert, wenngleich mittlerweile das Outcome beider Transplantationsgruppen sehr vergleichbar ist und sich damit zunehmend Konflikte zur immer noch aktuellen Gesetzeslage (vgl. TPG §8a) abzeichnen, die die Suche eines erwachsenen, einwilligungsfähigen Spenders vor die Suche nach einem minderjährigen einwilligungsunfähigen Familienangehörigen stellt. Die ärztliche Wahrnehmung dieses und anderer ethischer Konflikte um die Praxis der pädiatrischen alloHSCT hat Lina Busch in ihrer Dissertation untersucht (Busch 2016). Sie kam darin zu dem Schluss, „[...] 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.“ (Busch 2016, S.113)

2020). Ist es in einem zeitlichen Rahmen von drei Monaten nach Erreichen einer kompletten Remission eines ALL-Rezidivs nicht möglich, einen passenden Spender zu finden, wird die Erwägung einer haploidenten Spende empfohlen (Henze et al. 2003, Lanino et al. 2008). Bei einem singulärem ZNS-Rezidiv und erfüllten Hochrisikokriterien kann im Einzelfall, bei Fehlen eines MSD oder MUD, eine Radio-/Chemotherapie mit anschließender autoHSCT erfolgen (Henze et al. 2003).

Wird ein potentiell passender Spender über ein Register gefunden, so gilt es bis zur Spenderfreigabe weitere Hürden zu nehmen: Eine erneute hochauflösende HLA-Typisierung muss ein Match ergeben, eine allgemein-pädiatrische oder -internistische Untersuchung muss ohne Kontraindikationen bestanden werden und eine feste Zustimmung des potentiellen Spenders muss vorliegen (Ebell 2006, S.70).

Kofaktoren, die über den Erfolg einer Spende maßgeblich mitbestimmen, sind die Grunderkrankung und das Alter des Empfängers, die Dringlichkeit der Spende, der CMV-Serostatus-Match⁴¹ von Spender und Empfänger (CMV-negative Spender für CMV-negative Empfänger und CMV-positive Spender für CMV-positive Empfänger) ein möglichst junges Spenderalter, männliche oder Nullipara weibliche Spender für männliche Empfänger und eine ABO-Blutgruppenkompatibilität. Je nach Dringlichkeit und bei einer limitierten Zahl potentieller Spender seien diese Faktoren jedoch mit absteigender Wichtigkeit zu betrachten (Miano et al. 2007, Lanino et al. 2008, Bacigalupo 2012).

⁴¹ Eine stattgehabte Infektion mit dem Cytomegalievirus (CMV) kann in der immunsupprimierten Phase zwischen Tag +30 und +100 nach einer alloHSCT reaktiviert werden und zu vitalbedrohlichen Komplikationen führen. Um Neuinfektionen in dieser Phase zu vermeiden, wird bei der Spenderwahl für eine alloHSCT auch darauf geachtet, dass ein CMV-seronegativer Empfänger nicht die Stammzellen eines CMV-seropositiven Spenders erhält. Desweiteren kann ein Mismatch eine aGvHD triggern (Ghobadi et al. 2019).

2.5 Durchführung einer allogenen Stammzellspende und -transplantation in der Pädiatrie

2.5.1 Vorbereitung, Durchführung der Spende und mögliche Komplikationen für den Spender

Es gibt heute drei Quellen für die Gewinnung allogener hämatopoetischer Stammzellen – die Knochenmarkspende, die periphere Blutstammzellspende und die Nabelschnurblutspende. Je nach gewünschter Methode durchläuft der Spender unterschiedliche Vorbereitungen.

Die klassische Knochenmarkpunktion erfolgt im Rahmen eines i.d.R. 1 – 2-tägigen stationären Krankenhausaufenthalts. Unter Vollnarkose wird der Beckenkamm des Spenders mehrfach punktiert. Durch Aspiration wird das gewünschte Volumen an Knochenmark entnommen (Witt und Peters 2019, S.123f.)⁴². Dieses wird anschließend mit einer Antikoagulationslösung (Bsp. Heparin) verdünnt, Knochenbröckchen werden herausgefiltriert und das Transplantat wird über einen zentralvenösen Zugang dem Empfänger am selben Tag transfundiert⁴³. Die Vorbereitung für den Spender umfasst bei dieser Methode eine Aufklärung über den Eingriff und die Vollnarkose, eine allgemein-pädiatrische oder internistische Untersuchung und diverse serologische und laborchemische Untersuchungen zur Abklärung eventueller aktueller Kontraindikationen für eine Spende⁴⁴.

Mögliche Komplikationen des Eingriffs für den Spender, die häufig auftreten können, sind Müdigkeit, Schmerzen und Hämatome im Bereich der Einstichstellen für 1-2 Wochen. Schwerwiegende Komplikationen, wie Infektionen oder die Verletzung der hinter dem Beckenkamm liegenden Strukturen (i.d.R. Darmperforationen) mit der Gefahr einer Peritonitis bzw. Sepsis werden mit einer absoluten Häufigkeit von 0,1-0,3% angegeben. Dazu kommen die allgemeinen Risiken einer Vollnarkose, wie etwa Blutungen, Aspirationen, Stoffwechsellentgleisungen, allergische Reaktionen bis hin zu Schock und Herzkreislauf-Stillstand. Das Risiko durch den Eingriff zu versterben liegt bei etwa 1:15.000-20.000 (vgl. Ebell 2006, S.70).

⁴² I.d.R. wird eine Zielzahl von $2-3 \times 10^8$ kernhaltigen Zellen pro kg Körpergewicht des Empfängers angestrebt, wenn es sich um Knochenmark als Stammzellquelle handelt. Dies entspricht etwa 10-15 ml Knochenmark pro kg KG eines gesunden Menschen. Für periphere Blutstammzelltransplantationen liegt der Zielwert bei $4-6 \times 10^8$ kernhaltigen Zellen pro kg Körpergewicht des Empfängers. Dies lässt sich mit 1-2 Leukaphoresen, bei denen das Spenderblutvolumen zwei- bis dreimal filtriert werden muss (vgl. Ebell 2006, S.70f., Peters et al. 2015).

⁴³ Ist eine Transfusion erst zu einem späteren Zeitpunkt möglich, können die Stammzellen nach weiterer Aufbereitung bei unter -130 °C kryokonserviert zwischengelagert werden (Ebell 2006, S.72).

⁴⁴ Kontraindikationen sind neben akuten Infekten und Anämien z.B. auch bestimmte Herzrhythmusstörungen, hämatologische Erkrankungen, schweres Asthma, bestimmte Nierenerkrankungen, einige (chronische) Infektionserkrankungen, Autoimmunerkrankungen (ZKRD 2020).

Die zweite Möglichkeit hämatopoetische Stammzellen zu gewinnen, ist die periphere Blutstammzellspende (peripheral blood stem cell transplantation, PBSCT). Auch hierfür wird der Spender nach einer Aufklärung, einer allgemein-pädiatrischen oder internistischen Voruntersuchung und einer Abklärung diverser serologischer und laborchemischer Parameter unterzogen. Anschließend folgt eine Vorbehandlung mit dem Wachstumsfaktor rhG-CSF (rekombinantem humanem granulocyte colony stimulating factor), der in einer Dosierung von 10 µg/kg Körpergewicht/d über 5 Tage subcutan injiziert wird⁴⁵ (Peters et al. 2012). Dieser bewirkt eine kurzzeitige Ausschwemmung hämatopoetischer Stammzellen aus den Nischen des Knochenmarks in das periphere Blut⁴⁶. Ab Tag 5 werden in 1-2 Leukapharesen⁴⁷ insgesamt etwa $>2,5 \times 10^7$ CD34⁺-Stammzellen gewonnen, die nach einer Aufbereitung dem Empfänger transfundiert werden (Peters et al. 2015). Durch die Möglichkeit, mehrere Leukapharesen durchzuführen, kann die Zahl CD34⁺-Stammzellen im Transplantat gesteigert werden. Die hohe Zahl an kernhaltigen Zellen (total nuclear cells, TNC) und CD34⁺-Stammzellen, die auf diese Weise gewonnen und transfundiert werden kann, führt zu einer schnelleren⁴⁸ hämatologischen Rekonstitution (Lin et al. 2011, Stübiger 2015 S.149, Juric et al. 2016). Unaufbereitet enthalten PBSC-Präparate bis zu 10mal so viele T-Zellen wie eine Knochenmarkspende, was das Risiko für sowohl eine akute als auch eine chronische Graft-vs-Host-Reaktion (cGvHD)⁴⁹ erhöhen kann (vgl. Ebell 2006, S.71, Shinzato et al. 2013). Aus diesem Grund wird eine in vitro T-Zell-Depletion mit Cyclophosphamid nach einer Transplantation peripher gewonnener Blutstammzellen insbesondere dann durchgeführt, wenn Spender und Empfänger nicht HLA-ident, sondern mismatched oder haploident sind⁵⁰ (Peters et al. 2012, Dalle et al. 2018). Die T-Zell-Depletion verringert das Risiko eine GvHD zu entwickeln, kann den Einsatz von Immunsuppressiva und die Organtoxizität der alloHSCT reduzie-

⁴⁵ Bei insuffizienter Ausschwemmung CD34⁺-Stammzellen in das periphere Blut, kann dem Spender am Abend des 4. Tages eine zusätzliche Dosis von 5µg/kg KG s.c. appliziert werden (Peters et al. 2012).

⁴⁶ Bei einem gesunden Menschen machen CD34⁺-Stammzellen unter normalen Umständen weniger als 0,06% der kernhaltigen Zellen des peripheren Blutes aus (vgl. Ebell 2006, S.70).

⁴⁷ Über zwei großlumige Venenverweilkatheter wird das Blut entnommen, über ein immunmagnetisches Verfahren werden die gewünschten Zellen abfiltriert und separiert und das restliche Blut wird dem Spender zurücktransfundiert.

⁴⁸ Die hämatologische Rekonstitution erfolgt nach PBSCT im Schnitt etwa 5-6 Tage früher als nach einer KMT und bis zu 4 Wochen früher als nach CBT (Brunstein et al. 2010, Juric et al. 2016).

⁴⁹ Peters et al. (2015) fanden keine Unterschiede für eine cGvHD zwischen BMT und PBSCT alloHSCTs.

⁵⁰ Eine MMD/haploidenten alloHSCT wird derzeit nur für Patienten mit einem hohen und sehr hohen Rezidivrisiko (high relapse risk, HRR; very high relapse risk, VHRR) empfohlen, wenn sich keine gematchten Spender finden (Peters et al. 2012, Dalle et al. 2018). Das Gesamtüberleben nach dieser Form der alloHSCT ist geringer als nach einer MSD bzw. MUD alloHSCT, variierte jedoch stark zwischen HRR- und VHRR-Gruppen bzw. war abhängig von der Remission CR>CR2>CR3 (Dalle et al. 2018).

ren, was zusammengenommen einerseits in einer Reduktion der frühen transplantationsassoziierten Mortalität resultieren kann (Reisner et al. 2015). Andererseits gehen diese Effekte möglicherweise zu Lasten anderer Transplantationskomplikationen, wie etwa dem graft failure, einer verzögerten Immunrekonstitution mit einer erhöhten Rate an Infektionen, einem reduzierten GvL-Effekt und letztlich einem erhöhten Risiko für ein Rezidiv. Diese Effekte will man durch zusätzliche DLIs (donor lymphocyte infusions) und eine selektivere T-Zell-Depletion verhindern (González-Vicent und Díaz Perez 2018).

Die PBSCT wird nach wie vor im pädiatrischen Bereich nur sehr restriktiv eingesetzt (vgl. Epidemiologie, Daten des PRST). Stellen sich die kurzfristigen Risiken dieser Therapieform als gering bzw. besser als bei Erwachsenen dar, fehlen immer noch Daten zu den möglichen Spätfolgen einer Behandlung mit dem Gewebestimulationsfaktor rhG-CSF für pädiatrische Spender (Shaw et al. 2015, Styczynski 2018). Eine retrospektive Studie von 2017 mit einer gewissen Langzeitnachbeobachtung pädiatrischer Spender fand keine Spätfolgen nach der kurzfristigen Anwendung von rhG-CSF für gesunde Kinder (Behfar et al. 2017), echte Langzeitbeobachtungsdaten über bspw. 10 oder mehr Jahre fehlen jedoch noch. Ein weiterer Grund, weshalb diese Methode der Stammzellgewinnung in der Pädiatrie nicht sehr verbreitet ist, ist die lange Dauer der Leukaphrese, die für die Kinder mit einem stundenlangen Stillsitzen verbunden wäre. Für die Empfänger scheint es auch keine großen signifikanten Unterschiede im Gesamtüberleben zu geben. Aufgrund der etwas geringeren Toxizität der KMT-Präparate werden diese jedoch weiterhin bei minderjährigen Spendern bevorzugt (Peters et al. 2015). Spendet ein unverwandter Erwachsener, so obliegt es ihm bzw. dem Transplantationszentrum die bevorzugte Art der Stammzellgewinnung zu wählen (Dalle et al. 2018). Eine Metaanalyse von 10 Studien mit den Daten von insgesamt 1224 Patienten fand keine signifikanten Unterschiede im Gesamtüberleben, jedoch eine höhere Inzidenz für eine GvHD und eine schnellere hämatologische Rekonstitution nach PBSCT (Zhang et al. 2012). Peters et al. (2015) berichteten hingegen von einem schnelleren Engraftment nach einer KMT.

Die Vorteile für die Spender liegen darin, dass sie nicht hospitalisiert werden müssen und keiner Narkose bedürfen. Die möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen sind einerseits mit den für die Leukaphrese benötigten großlumigen Venenverweilkathetern verbunden (Blutungen, Infektionen, erhöhtes Thromboserisiko, Kreislaufinstabilität) und andererseits werden direkte und spät auftretende Folgen der Anwendung von rhG-CSF diskutiert. Sehr häufig geben die Spender leichte bis starke Knochen-, Kopf- und Gelenkschmerzen an, klagen über Übelkeit, Krankheitsgefühl und Müdigkeit für einige Ta-

ge. Gelegentlich kommt es zu einer Vergrößerung der Milz, in sehr seltenen Fällen zur Milzruptur oder thrombembolischen Ereignissen (Stroncek et al. 2012, Pulsipher et al. 2014). Immer wieder wurde die Gefahr der Entwicklung autoimmunologischer oder hämatologisch-onkologischer Erkrankungen wie etwa von Leukämien und Lymphomen diskutiert, wobei die meisten Studien mit einer gewissen Nachbeobachtung berichten, dass die PBSC-Spende – und damit auch die Anwendung von rhG-CSF für gesunde Spender – sicherer zu sein scheint, als man ihr lange Zeit zugestand (Bennett et al. 2006, Confer 2007, Stroncek et al. 2012, Pulsipher et al. 2014, Bonig et al. 2015, Behfar et al. 2017).

Die dritte Quelle für die Stammzellgewinnung ist das Nabelschnurblut (*cord blood transplantation, CBT*). Zunächst wurde diese Methode für die Spende zwischen Geschwistern etabliert; mittlerweile gibt es auch für diese Stammzellquelle Biobanken (z.B. EUROCORD) für die Kryokonservierung und Vermittlung ungerichteter Stammzellpräparate. Direkt nach der Geburt müssen hierfür 40-250 ml Restblut aus der kindlichen Plazenta und Nabelschnur entnommen und aufbereitet werden. Die Zahl gewinnbarer CD34⁺-Stammzellen einer Nabelschnur schwankt stark zwischen 0,5 bis 8 x 10⁶ CD34⁺-Zellen und entspricht damit maximal der benötigten Zellzahl für ein Kleinkind, weshalb für größere Kinder eventuell zwei Präparate (two units) benötigt werden. Eine zu geringe Zahl an CD34⁺-Zellen wird mit einem hohen Risiko für einen GF verbunden (Kröger 2015, S.28f.). Nabelschnurpräparate enthalten mehr naive T-Zellen als Stammzellpräparate älterer Menschen, weshalb größere HLA-Mismatches vertragen werden und die GvHD geringer ausfällt (Juric et al. 2016). Dabei korreliert auch hier der Erfolg der Transplantation mit der Übereinstimmung der HLA-Merkmale (Barker et al. 2010, Scabolcs et al. 2010, Eapen et al. 2017). Ein großes Problem bleibt die unterschiedliche Qualität von Nabelschnurblutpräparaten⁵¹, weshalb diese Methode immer noch nicht stark verbreitet ist (Mazzoccoli et al. 2016).

Für diese Form der Stammzellgewinnung bedarf der Spender keinerlei Vorbereitung und die Nabelschnurblutgewinnung birgt keine direkten Risiken für ihn. Der einzige eventuelle Nachteil liegt in dem Verbrauch der Stammzellen, die dann nicht mehr für den Spen-

⁵¹ Wichtige Faktoren für die TNC und CD34⁺-Stammzellenzahl sind: das Gestationsalter, die Parität der Mutter, das Geschlecht des Neugeborenen und sein Geburtsgewicht, das Plazentagewicht, die Geburtsdauer und der -weg, die Dauer bis zur Nabelschnurblutgewinnung und die Lagerung des Präparats (Mazzoccoli et al. 2016).

der als mögliche Therapiereserve im Falle einer eigenen Erkrankung zur Verfügung stehen.

2.5.2 Konditionierung und Durchführung der Transplantation für den Empfänger

Der Zeitpunkt für eine allogene Stammzelltransplantation im Rahmen der Leukämie-therapie ist bevorzugt die erste komplette Remission⁵². Wird auf Basis der Risikofaktoren des Patienten die Indikation zur alloH SCT gestellt, beginnt die Vorbereitung des Empfängers, die man als Konditionierung bezeichnet. Sie kann als Kombination von Radio- und Chemotherapie oder durch eine isolierte Chemotherapie erfolgen. Die Auswahl des Konditionierungsregimes ist abhängig vom Alter und der Grunderkrankung des Empfängers, sowie der Stammzellquelle (Peters et al. 2015). In Deutschland und anderen an der „ALL SCTped 2012 FORUM“ Therapieoptimierungsstudie teilnehmenden Ländern werden alloH SCTs für Kinder und Jugendliche mit akuten lymphoblastischen Leukämien nach dem Konditionierungsregime in diesem Protokoll durchgeführt, sofern die Patienten die Einschlusskriterien der Studie erfüllen⁵³ (ALL SCTped 2012 FORUM, Peters et al. 2012).

Die folgende Beschreibung einer Konditionierung orientiert sich an der häufigsten Indikation für alloH SCTs, der ALL und den Studienprotokollen ALL SCT BFM 2003 und ALL SCTped FORUM 2012.

War es im Rahmen der Therapieoptimierungsstudie ALL SCT BFM 2003 noch generell vorgesehen die Patienten mithilfe einer Ganzkörperbestrahlung (total body irradiation, TBI) mit 12 Gy zu konditionieren, wenn sie älter als 2 Jahre waren, der bestrahlungsfreie Zeitraum > 24 Monate betrug und sie zuvor noch keine Schädelbestrahlung > 30 Gy erhalten hatten, bzw. wenn der bestrahlungsfreie Zeitraum < 24 Monate betrug und eine Schädelbestrahlungsdosis von > 24 Gy noch nicht überschritten war (ALL BFM SZT 2003, Peters et al. 2003), sind die Kriterien für eine Bestrahlung im Folgestudienprotokoll deutlich strikter. Zum einen müssen die Kinder in der laufenden Studie älter als 4 Jahre sein und eine vorausgegangene Schädelbestrahlung darf bei einem bestrahlungsfreien Intervall von > 24 Monaten nicht mehr als 18 Gy betragen haben, bzw. bei einem

⁵² Mit jeder weiteren Remission steigt das Risiko für ein weiteres Rezidiv, bzw. die Transplantationsassoziierte Mortalität stieg mit jeder weiteren Remission an (Peters et al. 2015, Dalle et al. 2018).

⁵³ Auch für andere Erkrankungen gibt es in der Pädiatrie strenge Richtlinien, die die Indikationsstellung und Durchführung von alloH SCTs regeln. Zur besseren Übersichtlichkeit wird in dieser Arbeit exemplarisch nur die Vorgehensweise im Falle einer ALL dargestellt.

bestrahlungsfreien Intervall von < 24 Monaten vor der geplanten TBI nicht mehr als 12 Gy. Zum anderen ist es ein Anliegen der aktuellen Studie die verschiedenen Konditionierungsregime mit und ohne eine TBI zu vergleichen. Die TBI hat eine sehr gute myeloablative Funktion. Allerdings werden bei dieser Konditionierungsmodalität häufig stark ausfallende Akutreaktionen wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Hautirritationen, Parotitis, Mukositis und Alopezie beobachtet und es besteht ein relativ hohes Risiko für diverse teilweise schwerwiegende Spätfolgen. Diese reichen von einer hohen Gonadentoxizität (z.B. hypergonadotropem Hypogonadismus, Amenorrhoe, Infertilität), über Schilddrüsen- und Hypophysenausfälle (z.B. Hypothyreose und Wachstumshormonmangel), bleibende Schäden an Augen, Haaren und Haut, Zähnen, Leber, Niere und Lunge bis hin zu einem jährlich steigendem Risiko für Sekundärneoplasien im Bereich des Strahlenfeldes (Skinner et al. 2017, Song et al. 2017). Alle Spätfolgen sind multifaktoriell. Neben der angewandten Therapie sollen auch andere Bedingungen, wie etwa eine cGvHD eine Rolle spielen (Ebell 2006, S.73).

Im Rahmen der nachfolgenden Studie ALL SCTped 2012 FORUM werden Empfänger von MSD- oder MUD-Transplantaten entweder mit einer kombinierten Radio-/Chemotherapie konditioniert aus 12 Gy TBI⁵⁴ und VP-16 (Etoposid) oder sie erhalten eine Chemotherapiekombination aus Busulfan/Fludarabin/Thiotepa oder Threosulfan/Fludarabin/Thiotepa.

Empfänger von MMD-Transplantaten werden bestrahlungsfrei länderstratifiziert nach einem der beiden Chemotherapiekombinationspläne behandelt, ebenso Patienten bis zu einem Alter von 4 Jahren.

Durch einen 7-tägigen (Tag -8 bis -2) Chemotherapieblock erfolgt hier die Myeloablation. Nach einer eintägigen Pause kann die alloHSCT durchgeführt werden (ALL SCTped FORUM, Peters et al. 2012).

Der Tag 0 ist der Tag der Stammzellübertragung. Nachdem das Stammzellpräparat je nach Herkunftsquelle und individuellen Gegebenheiten (z.B. ABO-Inkompatibilität) aufbereitet und vorbereitet wurde, wird es dem Empfänger über einen zentralvenösen Zugang transfundiert. Nach einer Aplasiezeit von 10-20 Tagen, wird mit einer beginnenden Normalisierung der Zellreihen ab Tag 30 nach Transplantation gerechnet (*frühe hämatologische Rekonstitutionsphase*) – dies wäre zugleich ein messbares Zeichen für ein En-

⁵⁴ Die klassische TBI erfolgt in 6 Fraktionen über 3 Tage mit einer kumulativen Dosis von 12 Gy. Abhängig vom Befallsmuster der Leukämienester können einzelne Bereiche, wie das ZNS mit einem Boost bis auf 30 Gy aufgesättigt werden (ALL SCTped 2012 FORUM, Peters et al. 2012).

graftment des Transplantats in den Nischen des Knochenmarks. Durch regelmäßige Knochenmarkpunktionen und Blutentnahmen zur Überprüfung von Chimärismuskern (s. oben) wird die Stabilität des Engraftments in engen Zeitabständen überprüft. Ein sinkender DC wird mit einem Rückgang des GvL-Effekts assoziiert und somit auch mit einem möglichen Rezidiv. Der Nachweis des sinkenden DC kann zeitlich deutlich früher auftreten als der Rezidivnachweis gelingt (Fehse 2015, S.146).

Nachdem vorübergehend die transplantierten T-Zellen eine Immunität für den Empfänger aufbauen⁵⁵, benötigt die Wiederherstellung eines zunächst naiven Immunsystems durch den Empfänger in etwa 6 Monate und wird mit einer Grundimmunisierung⁵⁶ 6-12 Monate nach alloH SCT abgeschlossen (RKI, Steffens et al. 2005, Ebell 2006, S.74). Während dieser Zeit und etwa über einen Zeitraum von zwei bis drei Monaten wird der Patient immunsupprimiert⁵⁷, um einer GvHD vorzubeugen⁵⁸ und er erhält gleichzeitig eine antibiotische, antivirale und antimykotische Chemoprophylaxe. Darüber hinaus sind in dieser Phase strenge Hygienemaßnahmen einzuhalten (z.B. Einzelbettzimmer mit Schleuse, Luftfilterung, Umkehrisolation, rückspritzgeschützte Duschen, parenterale bzw. keimarme perorale Ernährung, Darmdekontamination und sehr eingeschränkte Besuche) (Krüger 2015, S.134).

2.6 Geheilt ist nicht gesund – mögliche Komplikationen und Spätfolgen für den Empfänger

Mit dem Tag der Transplantation beginnt das Warten auf die hämatologische bzw. immunologische Rekonstitution und im Falle einer Leukämie auch das auf den GvL-Effekt, der mit einer leichten GvHD (Grad I) einhergehen kann. Gestört werden kann diese gewünschte Entwicklung durch diverse Faktoren⁵⁹, wie etwa höhergradige akute und

⁵⁵ Dieser Effekt ist nur nach nicht-T-Zell-depletierten Transplantationen sichtbar.

⁵⁶ Die STIKO des RKI empfiehlt eine Grundimmunisierung für viele Erkrankungen – ähnlich der eines kleinen Kindes. Totimpfstoffe dürfen demzufolge ab etwa 6 Monaten nach Transplantation verimpft werden, Lebendimpfstoffe frühestens nach 2 Jahren (RKI, Steffens et al. 2005).

⁵⁷ Die Immunsuppressiva mit dem häufigsten Einsatz sind Ciclosporin A (=Basistherapie), Cyclophosphamid, Methotrexat, Prednison Mycophenolatmofetil, Sirolimus und Tacrolimus.

⁵⁸ Sind bis zu Tag 60 keine Anzeichen für eine GvHD zu erkennen, kann mit dem schrittweisen Ausschleichen der Immunsuppressiva begonnen werden.

⁵⁹ Auch die Stammzellquelle scheint Einfluss auf die Dauer bis zur vollständigen hämatologischen Rekonstitution zu haben. So sei nach Transplantationen von Nabelschnurpräparaten zu beobachten, dass eine Teil-Rekonstitution schnell von statten ginge, wobei insbesondere die Lymphozyten länger bräuchten, bis sie ein normales Zellzahlniveau erreichten. Dies ginge für die Patienten mit einer erhöhten Infektanfälligkeit für diesen Zeitraum einher. Später, nach einem erfolgreichen Engraftment und einer vollständigen hämatologischen Rekonstitution soll die Funktionalität des neuen Immunsystems in diesem Patientenkollektiv jedoch besser sein als jenes von Empfängern Stammzellen anderer Quelle (Szabolcs et al. 2010). Die

chronische Graft-versus-Host-Reaktionen, systemische Infektionen, sowie die Aktivität der Grunderkrankung. Bleibt die Erholung der Hämatopoese dauerhaft aus oder kommt es zu einer Empfänger-T-Zell-vermittelten Abstoßung des Transplantats, spricht man von einem *graft failure*. Grundsätzlich ist das Risiko für diese Form der Akutkomplikationen nach haploidenten, MFD- und MMD-Transplantation höher als nach MUD- und MSD-Transplantationen (Ottinger et al. 2003, Woolfrey et al. 2010, Yagasaki et al. 2010, Dalle et al. 2018). Besonders wichtige Faktoren für ein *graft failure* sind eine geringe Stammzellzahl (z.B. Nabelschnurblut als Stammzellquelle), HLA-Mismatches und bestimmte Erkrankungen des Empfängers. So ist das Risiko hierfür deutlich erhöht, wenn der Empfänger an einem myeloproliferativen Syndrom (z.B. der CML), oder einer nicht-malignen Erkrankung leidet, wenn eine verstärkte Immunsuppression durchgeführt werden muss (z.B. im Falle einer GvHD), oder der Empfänger bestimmte virale Infektionen in der Posttransplantationsphase durchmacht (Kröger und Wolschke 2015, S.118).

Eine häufige (20-40%) und zum Teil in geringem Maße erwünschte Komplikation ist die akute GvHD⁶⁰. In einer leichten Ausprägung⁶¹ verbessert sich das Überleben der Empfänger mit einer malignen hämatologischen Erkrankung (Dickinson et al. 2017). Sie wird als Zeichen dafür gesehen, dass die T-Zellen und die NK-Zellen des Transplantats ihre Arbeit aufgenommen haben und über die zelluläre Abwehr auch gegen Tumorzellen, die ‚untypische Proteine‘ an ihren MHC-I-Komplexen präsentieren, wirksam werden, im Sinne eines GvL-Effekts. Ab einem Grad II⁶² erhöhen sich jedoch die potentiell lebensbedrohlichen Komplikationen, wie eine Störung der Hautbarriere mit Eröffnung einer Eintrittspforte für virale, bakterielle oder fungale Erreger, die sich bei einem ohnehin schwachen Immunsystem schnell systemisch ausbreiten können. Prophylaktisch erhal-

immunologische Rekonstitution nach einer KMT scheint schneller als die nach einer PBSCT abzulaufen (Peters et al. 2015).

⁶⁰ Seit 2005 wird die akute GvHD nicht mehr von der chronischen Form durch den Zeitpunkt der Symptomanifestation unterschieden. Unterschiedliche Konditionierungsregime (*reduced-intensity conditioning, RIC*) und die Verwendung von Spenderlymphozyten-Infusionen (*donor lymphocyte infusion, DLI*), die zur Verhinderung von Rezidiven durch Verlängerung des GvL-Effekts etwa nach einer haploidenten alloHSCT mit einer nötigen T-Zell-Depletion angewendet werden oder bei anhaltendem gemischtem Chimarismus, haben zur einer Verschiebung der Erstmanifestation einer GvHD geführt. Demnach ist nun nicht mehr der Zeitpunkt, sondern die klinische Ausprägung entscheidend. Typische Ausprägungen der akuten GvHD wären die Dermatitis (exanthematöse Hautveränderungen), die Enteritis (Durchfälle) und die Hepatitis (Leberenzymerrhöhung) (Socié et al. 2014, Panse 2015 S.107 und S.112f.).

⁶¹ Für eine GvHD Grad I dürfen max. 25% Körperoberfläche Haut exanthematöse Veränderungen aufzeigen, Darm und Leber sollten nicht betroffen sein (Ebell 2006, S.76).

⁶² Je nach Anzahl der betroffenen Organe und Ausmaß der Symptomatik unterteilt man die akute GvHD in die Grade I-IV.

ten Kinder nach einer alloHSCT deshalb eine immunsuppressive Therapie, kombiniert mit einer antiviralen, antibakteriellen und antimykotischen Therapie (s. oben).

Risiken für eine akute GvHD sind HLA-Mismatches und ABO-Blutgruppendifferenzen, Geschlecht und Alter von Spender und Empfänger, das Stammzellprodukt und das Darmkeimmilieu des Empfängers⁶³ (Panse 2015, S.108f.).

Die chronische GvHD⁶⁴, die in bis zu 50-60% nach einer alloHSCT auftritt (ebd., S. 116), abhängig von verschiedenen Risikofaktoren, kann sich in einer dauerhaft eingeschränkten Immunabwehr äußern, oder sich ähnlich einer Autoimmunerkrankung darstellen. Die Schwere der Erkrankung reicht von einer milden, subklinischen Variante über eine limitierte Form, bei der einzelne Organe/Organsysteme betroffen sind, bis hin zu einer extensiven Form mit schwerer systemischer Beteiligung. Eine vorausgegangene akute GvHD gilt als wichtigster Risikofaktor, weshalb eine Behandlung dieser als prophylaktische Maßnahme im Vordergrund steht.

Andere Langzeitfolgen einer allogenen HSCT und der mit ihr verbundenen Therapien können an fast allen Organen auftreten und sind in ihrer Schwere sehr breit aufgefächert. Sie reichen von Karies, Katarakt und Eisenüberladung über Kardiomyopathie, Niereninsuffizienz, Infertilität und Osteoporose bis hin zu deutlichen neurokognitiven Defiziten und sekundären Neoplasien (Holler 2015, S.119ff.). Da diese Spätfolgen auch noch viele Jahre nach der Transplantation auftreten können, ist eine besonders lange und regelmäßige Nachsorge dieses Patientenkollektivs erforderlich (ebd., S.129).

Die mit der allogenen Stammzelltherapie verbundene Mortalität schwankt je nach Alter und Grunderkrankung des Empfängers, der x. Remission, der Stammzellquelle bzw. dem Mismatch sowie dem Ausmaß an Komplikationen und wird mit vielfach 10-60% angegeben (Smith et al. 2009, Peters et al. 2015, Berger et al. 2016, Dalle et al. 2018).

Ein ereignisfreies Überleben (event free survival, EFS) bedeutet jedoch nicht immer ein gesundes Überleben. Sanders et al. (2010) haben in ihrer Untersuchung zur Lebensqualität heute erwachsener Langzeitüberlebender (> 5 Jahre nach alloHSCT) deutliche Unterschiede zwischen Empfängern und ihren Geschwistern, die als Kontrollgruppe fungierten, gefunden, bezogen auf die körperliche und psychische Leistungsfähigkeit, kognitive Leistungen, soziale Beziehungen und die finanzielle Situation, wobei die Empfänger

⁶³ Anaerobe Mikroorganismen sollen die Alloreaktivität der Spender-T-Zellen verstärken, weshalb eine Darmsanierung zum Schutz vor einer intestinalen GvHD diskutiert wird (Zeiser et al. 2016).

⁶⁴ Von einer chronischen GvHD spricht man, wenn die Symptome weniger akut auftreten und die Merkmale für chronische Entzündungen erfüllen, z.B. Fibrosierung.

in allen Bereichen deutlich schlechter abschnitten und auch ihre HRQoL schätzte diese Gruppe niedriger ein als die Kontrollgruppe. Innerhalb der Empfängergruppe gab es ebenfalls Unterschiede, je nach Geschlecht, Alter zum Zeitpunkt der Transplantation und zum Zeitpunkt der Studienteilnahme sowie je nach Grunderkrankung und Konditionierungsregimen. Dies zeigt auf, dass die Stammzelltherapie bei ihrer oftmals lebensrettenden Funktion auch Schattenseiten hat, über die die Familien sehr gut aufgeklärt werden müssen, ebenso wie über die genaue Genese der Spätfolgen, um falschen Erwartungen, Schuldgefühlen und innerfamiliären Spannungen besonders im Falle einer geschwisterlichen Stammzellspende vorzubeugen (Packman et al. 2010).

3 Material und Methoden

3.1 Forschungsgegenstand

In diesem Dissertationsprojekt soll untersucht werden, wie Eltern die möglicherweise konfliktreiche Situation wahrgenommen und verarbeitet haben, die entstand, wenn eines ihrer minderjährigen Kinder an einer Krankheit litt, in deren Verlauf die Indikation für eine Transplantation allogener hämatopoetischer Stammzellen gestellt wurde und ein anderes, ebenfalls nicht einwilligungsfähiges, minderjähriges Geschwisterkind (MSD) diese gespendet hatte.

Zum Einstieg in die Thematik war die Perspektive der Eltern doppelt interessant und wichtig, da sie nicht nur *Caregivers* und Erziehungsverantwortliche, sondern auch letztlich die Entscheidungsträger für ihre minderjährigen Kinder waren. Für diese Pilotstudie habe ich den Fokus also zunächst auf sie gelegt, wohl wissend, dass dies nicht alle Facetten der Familiensituation oder die Erlebnisrealitäten aller einzelnen Akteure abbilden würde.

Für dieses Forschungsprojekt habe ich retrospektive semistrukturierte Einzelinterviews mit fünf Elternpaaren geführt, die einer Stammzellspende ihres Kindes an ein weiteres ihrer Kinder zugestimmt hatten. Thema der Interviews waren ihre Erfahrungen, die sie während der Krankheitsumstände ihres einen Kindes und der damit verbundenen alloHSCT gesammelt hatten. Welche Ansichten hatten sie zu den Abläufen und Verfahren entwickelt? Welche Interessenkonflikte hatten sie wahrgenommen? Welche Probleme oder offen gebliebenen Fragen beschäftigten sie? Welche Emotionen hatten sie bewegt? Darüber hinaus interessierte mich auch, wie sie das Erleben, Verstehen und Verarbeiten ihrer (spendenden) Kinder wahrgenommen hatten.

Aus dem Pilot-Sample sollten auch Hinweise gewonnen werden, die zu Fragen führten, welche für die größere Folgestudie forschungsleitend sein konnten. Dafür sollte die „subjektive Theorie zum Befragungsgegenstand“ (ST)⁶⁵ (Porz 2008, S.71ff.) immer wieder

⁶⁵ Diese bezeichnet in der vorliegenden Arbeit den sich im ständigen Wandel befindenden Blick der Interviewerin auf den Untersuchungsgegenstand. Zunächst ergab sich durch das intensive Studium der Literatur eine Vorannahme bzw. eine Erwartungshaltung, welche Erfahrungen die Studienteilnehmer gemacht haben könnten. Mit zunehmender Interviewerfahrung, d.h. dank der semistrukturierten Interviews mit der Möglichkeit des freien Erzählens der Interviewpartner einerseits und dem fortschreitenden Analyseprozess andererseits, wurde die subjektive Theorie zum Befragungsgegenstand (ST) jedoch verschoben und verfeinert. Vorurteile wurden abgelegt und neue, teils überraschende Erkenntnisse bekamen Raum zutage zu treten. Auf diese Weise löst sich die ST von den Vorstellungen der Außenstehenden und nähert sich der erlebten Realität und den Handlungs- und Gedankenmustern der Studienteilnehmer immer weiter an.

hinterfragt und überdacht werden. Es sollten mögliche Besonderheiten und Schwierigkeiten im Umgang mit der sensiblen Studienpopulation und Unterschiede der Interviewatmosphäre, die durch die Wahl des Interviewortes und des Zeitpunkts zu beeinflussen waren, herausgearbeitet werden⁶⁶.

Ebenso sollte die Anpassung und Entwicklung einer Forschungsmethode erfolgen.

3.2 Die Methode der Wahl – Das semistrukturierte Interview in der interpretativen phänomenologischen Analyse

Da der Gegenstand meines Forschungsprojektes das individuelle Erleben von einer Situation mit persönlicher Relevanz für die Studienteilnehmer darstellte, entschieden wir uns für einen qualitativ-empirischen Forschungsansatz.

Ich wählte leitfadengestützte, semistrukturierte Einzelinterviews, die durch die Methode der interpretativen phänomenologischen Analyse (IPA) ausgewertet wurden (vgl. Smith et al. 2009). Diese schien mir für die Beantwortung der Fragestellungen eine besonders geeignete Herangehensweise zu sein und konnte somit auf ihre Anwendbarkeit auf diese Studienpopulation – hier in Form einer kleineren Stichprobe von n=10 – getestet werden.

Wenn es darum geht, die erlebte Realität und das Sinnfinden⁶⁷ von Individuen am besten zu verstehen, weist ein qualitativ-empirischer (z.B. idiographischer) Forschungsansatz deutliche Vorteile gegenüber einem quantitativ-empirischen (z.B. nomothetischen) auf. Der folgende Abschnitt 3.2.1 widmet sich daher der kurzen Gegenüberstellung der beiden Verfahren zur Datengenerierung.

Im Weiteren (Abschnitt 3.2.2) erfolgt dann die Einordnung der IPA in die Gruppe verbreiteter qualitativer Forschungsansätze mit einer Erläuterung der Wahl dieser Auswertungsmethode und einer Darstellung der besonderen Chancen und Grenzen der Methode in Abschnitt 3.2.3.

⁶⁶ Einige Ergebnisse, wie die Optimierung des Interviewsettings, wurden im Team ausgewertet, sind aber kein Teil dieser Dissertationsschrift.

⁶⁷ Der Begriff *Sinnfinden* bezeichnet im Kontext der vorliegenden Arbeit eine Art retrospektives inneres Aufräumen, ein Zusammenhängeziehen und die Theoriebildung eines Individuums nach dem Erleben von Ereignissen. Dieser Prozess läuft zum Teil bewusst ab, zum Teil bleibt er demjenigen verborgen, kann jedoch sein zukünftiges Handeln und Erleben maßgeblich beeinflussen. Besonders Ereignisse von persönlicher Relevanz werden auf diese Weise nicht einmalig innerlich bewegt, sondern werden phasenweise neu betrachtet und eingeordnet. Ein Gespräch oder ein Interview kann diesen an sich nie abgeschlossenen Prozess erneut anstoßen und wird als Intervention einen anderen Sinn für den Interviewpartner hervorbringen als diese Person ihn in einem anderen Kontext konstruiert hätte (vgl. Smith et al. 2009).

Im Abschnitt 3.3 beschreibe ich die Rekrutierung der Studienteilnehmer. Anschließend folgt in Abschnitt 3.4 die Schilderung der Durchführung der Interviews. Abgeschlossen wird dieses Kapitel mit der Darstellung der Analyse und Interpretation des erhobenen Materials mit Methoden der IPA in Abschnitt 3.5.

3.2.1 Qualitativ-empirische vs. Quantitativ-empirische Forschungsansätze

Die Stärke der quantitativ-empirischen Forschung besteht darin, Prognosen dafür zu entwickeln, welche Beobachtungen mit welcher Wahrscheinlichkeit bei der Wiederholung eines Ereignisses, gemacht werden können. Dafür nimmt dieser Forschungsansatz in Kauf, dass er die individuelle Erlebnisrealität möglicherweise komplett verfehlt. Er produziert „*indeterministic statistical zones that construct people who never were and never could be*“ (Kastenbaum, zitiert in Danan et al. 1987). Wenn man geschlossene Fragen stellt, z.B. in Form des etablierten standardisierten Fragebogens, wird man auch nur Antworten auf diese erhalten. Ob sich ein Studienteilnehmer in seinem Erleben und Verarbeiten der erlebten Ereignisse in der Frage und ihren festen Antwortmöglichkeiten wiedererkennt, oder ob er nur eine Antwortkategorie auswählen kann, die seiner Realität im besten Falle nahe kommt (*kleinster gemeinsamer Nenner*), bleibt den Forschern mitunter verborgen und lässt die Güte dieser statistisch einfach auszuwertenden Daten anzweifeln. Da die Erfassung von individuellen Einzelfällen bei dieser Methode stark eingeschränkt ist, hat sie einen Hang zur Normalität (vgl. Hoepflinger 2011). Nicht selten editieren Studienteilnehmer Fragebögen. Sie wollen sich erklären und entwickeln zusätzliche Antwortkategorien, da sie sich in den vorgegebenen nicht wiedererkennen. Dies ist für den Auswerter eine ungünstige Situation, weil eine solche Antwort, obwohl sie eigentlich besser oder genauer sein müsste, ungültig ist.

Tritt dieses Editieren des Fragebogens gehäuft auf, könnte man sagen, dass der Forscher ein ungünstiges Instrument zur Erfassung eines Effektes ausgewählt hat oder seine Stichprobe schlecht gewählt wurde. Diese Effekte der Ungenauigkeitserzeugung lassen sich hier nur durch eine genügend große Stichprobe ausgleichen.

Eine Stichprobe wird dann erhoben und stellvertretend untersucht, wenn die Grundgesamtheit zu groß ist, um jede betroffene Person mit einzuschließen. Den Regeln der Wahrscheinlichkeitsrechnung folgend, ist es für die Güte der Prognose entscheidend, dass die Stichprobe hinreichend groß ist und die Eigenschaften der Grundgesamtheit möglichst teilt, i.e. eine *repräsentative Stichprobe*. Dies bedeutet für das *Sampling*, die

Stichprobenauswahl, dass eine randomisierte, also zufallsgesteuerte Auswahl, eine gute Methode ist, weil somit jeder Teil der Grundgesamtheit für die Stichprobe ausgewählt werden könnte und somit bekannte und unbekannte Störgrößen reduziert oder gar eliminiert werden (wie bspw. die oben beschriebene schlechte Abbildung einzelner Studienteilnehmer). Zunächst können mithilfe deskriptiver statistischer Methoden die Eigenschaften der Stichprobe beschrieben werden, bevor in einem weiteren Schritt versucht wird, die Ergebnisse zu verallgemeinern und Rückschlüsse auf die wahrscheinlichen Eigenschaften der Grundgesamtheit zu ziehen, d.h. *induktive Statistik* (vgl. Weiß 2013, S.19).

Um jedoch eine neue überprüfbare Hypothese aufstellen zu können, ist es sinnvoll die Außenperspektive der Forscherin zu verlassen, die sich kraft ihrer Vorstellung und Recherche immer nur der Realität der zu erforschenden Subjekte annähern kann. Dieser Perspektivwechsel hin zum Blickwinkel derer, deren Erleben verstanden werden soll, kann mithilfe einer qualitativ-empirischen Methodik gelingen.

Diese Art der Forschung bildet mittels der genauen Betrachtung des Details Ereignisse oder Erlebniswelten realitätsnäher ab, vermag es aber in etwas geringerem Maße präzise vorherzusagen, wieviele Personen der Grundgesamtheit das Erlebnis ähnlich sehen⁶⁸, wenngleich sich auch im Rahmen qualitativer Studien mit einer kleinen Studienpopulation Trends für die Grundgesamtheit ablesen lassen.

Die besondere Stärke von Studien mit einem qualitativ-empirischen Forschungsansatz liegt in der Erforschung von Themenfeldern, zu denen bisher nur wenig empirisch gesicherte theoretische Aussagen vorliegen (vgl. Hülst 2010, S.3).

Eine „entsprechende Behandlung“ (vgl. Windelband 1894, S.11) für die Erforschung des Sinnfindens verschiedener Menschen nach Ereignissen von persönlicher Relevanz ist das qualitative (z.B. semistrukturierte) Interview. Dieses ermöglicht dem Forscher in die Erlebniswelt und das Sinnfinden des Studienteilnehmers einzutauchen und diese zu verstehen. Anders als bei quantitativen Forschungsansätzen braucht der Forscher hier vor-

⁶⁸ Es gibt auch qualitativ-empirische Vorgehensweisen, die darauf abzielen Vorhersagen zum Handeln und Erleben von Menschen in bestimmten Situationen zu entwickeln. Eine Analysemethode, die sich hierauf spezialisiert hat, ist die *Grounded Theory Methodologie* (Glaser/Strauss 1967, Charmaz 2005, Hülst 2010). Sie ist kraft ihres besonderen Samplings, i.e. *theoretical sampling* (s.u.), und ihrer i.d.R. größeren Stichproben ähnlich wie quantitative Ansätze in der Lage Theorien über zugrunde liegende Mechanismen herauszuarbeiten und bietet somit ebenfalls die Möglichkeit verallgemeinernde Schlüsse von den Studienteilnehmern auf die Grundgesamtheit zu ziehen.

ab keine Hypothesen aufzustellen, die er auf ihr Zutreffen untersucht, sondern er generiert neue.

Quantitative und qualitative Ansätze unterscheiden sich ihrer Natur gemäß auch im Sampling. Setzen erstere häufig auf die oben beschriebene repräsentative randomisierte Stichprobe, ist für letztere ein reichhaltiges Narrativ von essentieller Bedeutung, was sich durch eine intensive Auseinandersetzung mit dem Erlebten und nach der Sinnfindung durch die betroffene Person am ehesten nach einem einschneidenden Lebensereignis von persönlicher Relevanz entwickelt. Es eignet sich deshalb hier auch eher die gezielte Auswahl von potentiell interessanten Gesprächspartnern, d.h. ein *Purposive Sampling* bzw. *Purposeful Sampling*, die ein bestimmtes Erlebnis gemein haben, weshalb die Art der Studienteilnehmerrekrutierung im konkreten Beispiel der vorliegenden Arbeit auch einem *Homogeneous Sampling*, also einer homogenen Probenahme, entspricht. Dies haben wir als Bereicherung für die Studie angesehen, weil somit die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Gruppe im Detail beleuchtet werden und auf diese Weise besser verstanden werden konnten (Smith et al. 2009, Palinkas et al. 2013).

„[...] purposive homogeneous sampling is not seen as treating the members of the sample as an identikit. Quite the contrary, by making the groups as uniform as possible according to obvious social factors or other theoretical factors relevant to the study, one can then examine in detail psychological variability within the group, by analysing the pattern of convergence and divergence which arises.“ (Smith et al. 2009, S.50)

Hieraus ergibt sich ein weiterer Unterschied im Sampling zwischen quantitativem und qualitativem Studiendesign: die Anzahl der Studienteilnehmer, die für eine valide Studienaussage benötigt werden. So schrieben Katie Reid und ihre Kollegen in einer kurzen Einführung in die Interpretative Phänomenologische Analyse (IPA), der hier gewählten Analysemethode: *„IPA challenges the traditional linear relationship between ‘number of participants’ and value of research.“* (Reid et al. 2005) Während eine quantitativ-empirische Studie möglichst hohe ‚n’s anstrebt, um präzise rechnen zu können, genügt qualitativen Forschungsprojekten unter Umständen ein einziger Interviewpartner – wenn das Narrativ reichhaltig genug ist, d.h. eine *Single Case Study*. In der Regel liegt die ideale Anzahl an Studienteilnehmern für die IPA zwischen 3 und 6 Interviewpartnern,

damit der Anspruch der detaillierten Analyse jedes einzelnen Gespraches noch erfullt werden kann (Smith et al. 2009, S.52)⁶⁹.

Quantitative und qualitative Forschungsansatze haben ein unterschiedliches Ansinnen und letztlich gibt es fur beide Forschungsansatze passende Anwendungsbereiche. Erst durch die Kombination qualitativer und quantitativer Methoden, auch in der Medizin, lasst sich sicherstellen, dass die untersuchten Aspekte wirklich von Relevanz fur die Patienten sind und dass dies fur eine (groe) Patientengruppe unter den Umstanden X und Y gilt. „*The validity of clinical evidence can be strengthened when qualitative and quantitative methods complement each other.*“ (Malterud 2001) Qualitative Forschungsansatze helfen Hypothesen zur Grundgesamtheit zu generieren, die sich mithilfe quantitativer, statistischer Methoden auf ihr Zutreffen uberprufen lassen. In der Folge lasst sich die Verbesserung der Versorgungssituation von Patientengruppen zielgenau und ressourcenschonend verbessern.

Fur meine Pilotstudie zum Erleben von Eltern in einer moglicherweise konfliktgeladenen Situation von groer personlicher Relevanz, wahlte ich also einen qualitativen Forschungsansatz in Form von semistrukturierten Interviews, die ich nach den Vorgaben der Interpretativen Phanomenologischen Analyse (IPA) gefuhrt, analysiert und interpretiert habe.

3.2.2 Einordnung der IPA in verbreitete qualitative Erhebungs- und Auswertungsmethoden

Qualitative Forschungsvorgehensweisen unterliegen ebenso Gutekriterien wie quantitative. Klassische Gutekriterien sind Reliabilitat, Reprasentativitat und Validitat (Strubing 2008, S.80ff.), die fur die jeweiligen qualitativen Methoden, z.B. fur die Grounded Theory speziell formuliert worden sind. Systematik und Nachvollziehbarkeit, d.h. eine hohe Transparenz in Bezug auf das Vorgehen und eine damit verbundene intersubjektive uberprufbarkeit bilden die Basis ihrer Wissenschaftlichkeit.

Die Studiendesign- und Auswertungsmoglichkeiten innerhalb der qualitativen Methoden sind mannigfaltig und lassen sich je nach Forschungsfrage und –material gezielt auswahlen. Eine Gemeinsamkeit zeichnet sie jedoch aus:

⁶⁹ Ich habe 10 Interviews gefuhrt, da die funf Elternpaare jeweils separat interviewt wurden. Damit liegt die Zahl der Interviews leicht uber der empfohlenen Anzahl von 3-6 Interviews pro Studie, lasst sich aber durch das Interesse an der parentalen Sicht auf die Entscheidungsraume und die wahrgenommenen Emotionen bei den Kindern erklaren. Hierfur wurden die Aussagen der Elternpaare gewissermaen zu einem Bild verbunden und es ergaben sich somit funf Familienportraits.

„Eine Besonderheit von qualitativen Forschungsdesigns liegt darin, dass sie mehr zirkuläre Elemente beinhalten als quantitative Designs, die in ihrer Grundstruktur in der Regel linear-chronologisch aufgebaut sind.“

(Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, S. 118)

Das Zirkuläre qualitativer Methoden beinhaltet das kontinuierliche und iterative Überarbeiten der Arbeitshypothese und der ST mit fortlaufender Datenerhebung. Das ermöglicht den Blick auf das Ganze so zu verändern, dass er auch in eine andere Richtung gelenkt werden kann. Dies kann wiederum ein neues Ganzes hervorbringen, welches diesen Prozess von vorn anstoßen kann. Die IPA nutzt dieses zirkuläre Element besonders stark.

Stellvertretend für im deutschen Sprachraum weit verbreitete Methoden zur Analyse semistrukturierter retrospektiver Interviews wird die IPA im Folgenden in Bezug zur qualitativen Inhaltsanalyse und zur Grounded Theory Methodologie gesetzt und die Auswahl der IPA begründet.

Eine im deutschsprachigen Raum weit verbreitete Methode der Analyse qualitativer Interviewstudien ist die *qualitative Inhaltsanalyse* nach Philipp Mayring. Sie stellt ein strukturiertes Verfahren der Textauswertung dar. Es ist aus der quantitativen Inhaltsanalyse hergeleitet, aber an qualitative Daten angepasst worden, was die Reliabilität verstärken soll (Mayring 2008). Das Analysematerial wird zu Beginn der Analyse fest definiert und die Erhebung sollte zu diesem Zeitpunkt bereits abgeschlossen sein. Es wird vorab festgelegt, mit welchem Blickwinkel auf das Material geschaut werden soll (Festlegung der Analyserichtung), d.h. außerhalb der Fragestellung auftretende möglicherweise interessante Themenfelder werden nicht betrachtet. Die für die Beantwortung der Forschungsfrage irrelevanten Textpassagen werden gestrichen und der zu untersuchende Textteil wird in Analyseeinheiten zerlegt, welche in definierten Kategorien zusammengefasst werden. Die Kategorien werden durch eine Rückkopplungsschleife auf ihre Passgenauigkeit mittels einer Zuordnung der Kategorien auf den Text überprüft und werden bei Bedarf im Laufe der Analyse an das Material angepasst, d.h. *induktive Kategorienentwicklung* und *deduktive Kategorienanwendung*. Anschließend werden die Analyseeinheiten und Kategorien im Kontext interpretiert. Dieses Verfahren bietet auch die Möglichkeit einer Quantifizierung der Ergebnisse und ist deshalb im quantitativ geprägten deutschsprachigen Raum seit über 35 Jahren gut etabliert (vgl. Mayring 2008, Fuhr 2014, Busch 2016).

Eine etwas flexiblere Untersuchungsmethode stellt die *Grounded Theory Methodologie* (GTM) dar. Sie wurde maßgeblich durch die Arbeiten von Anselm Strauss und Barney Glaser in den 1960er Jahren geprägt, aber von vielen Sozialwissenschaftlern weiterentwickelt und stellt heute im Gesundheitsbereich vermutlich die beliebteste qualitative Methodologie dar. Sie stellt ein Verfahren zur Herausarbeitung von Theorien dar, die dem Handeln des Untersuchungssubjektes zu Grunde liegen, die sogenannte *Grounded Theory* (GT)⁷⁰ (vgl. Glaser/Strauss 1967).

„[*Grounded Theory Methodologie*] zielt darauf, mit engem Bezug zur empirischen Basis in einem komplexen iterativen Prozess theoretische Konzepte zu erarbeiten, die einen Erklärungswert für den jeweiligen Forschungsgegenstand und die ihn konstituierenden Bedingungen aufweisen.“ (Hülst 2010, S.1f.)

Sie arbeitet ebenso wie die IPA mit dem Wechsel zwischen Datenerhebung und Datenanalyse/Theorienbildung, wobei sich beide Phasen gegenseitig beeinflussen. Die Datenerhebung bzw. erste Auswahl der Studienteilnehmer legt die Grundlagen für die Theoriebildung, welche, wenn sie weiter fortschreitet, wiederum die Wahl weiterer Studienteilnehmer beeinflusst („theoretical sampling“). Somit können erste Theorien auf ihr Zutreffen getestet und durch den stetigen Abgleich am weiteren Untersuchungsmaterial verfeinert werden. Die Analyse des Textes erfolgt in drei sogenannten Kodierphasen. Zu Beginn, während des offenen Kodierens, wird das Material in kleinste Bausteine zergliedert, die anschließend zu ersten Konzepten gebündelt werden. In der darauffolgenden Phase des axialen Kodierens werden die Konzepte wieder kontextualisiert in Beziehung zu einander gesetzt. Dies gelingt mithilfe von Memos; deren Ergebnisse sind Beziehungs-/Bedingungs- oder Kategoriennetze. Zuletzt wird während des selektiven Kodierens durch das weitere Verdichten und Kontextualisieren versucht eine Kerntheorie, i.e. die *Grounded Theory*, zu finden. GTM ist ebenfalls dazu in der Lage zu quantifizieren und benötigt eine etwas größere Stichprobe (n=20-30) für die Theoriebildung, wobei die einzelnen Interviewpartner sogar mehrfach interviewt werden können (vgl. Palinkas 2013).

Für die Fragestellung und die angestrebte kleine Stichprobe eignete sich keine der beiden Methoden. Die qualitative Inhaltsanalyse erschien mir für die Arbeit mit einer kleinen Studienkohorte im Rahmen dieser Pilotstudie zu rigide, denn mein Ansinnen war es

⁷⁰ Um Verwechslungen vorzubeugen, wird in diesem Text die Terminologie im Sinne Dirk Hülsts angewendet, die für die methodischen Vorgehensweisen den Begriff *Grounded Theory Methodologie* (GTM) benutzt und für die herausgearbeiteten Theorien den der *Grounded Theory* (GT) (Hülst 2010, S.1).

unter anderem, eine geeignete Methode zu erproben und ggf. anzupassen. Sie lässt kein Wechselspiel zwischen Datenerhebung und -auswertung zu, wie in der GTM üblich, für die wiederum die angestrebte Zahl an möglichen Interviewpartnern zu gering war. Der Forschungsansatz, den ich letztlich für mein Dissertationsprojekt gewählt habe, war deshalb die *interpretative phänomenologische Analyse* (IPA), eine Methode, die aus dem englischsprachigen Raum kommend, allmählich auch in deutschsprachigen Forschungsprojekten angewendet wird und mit der sehr flexibel gearbeitet werden kann. Sie hat ihren Ursprung in der qualitativen Sozialforschung und wurde von Jonathan A. Smith etwa Mitte der 1990er Jahre entwickelt und maßgeblich durch sein Arbeiten mit der Methode, sowie seine Arbeiten über sie geprägt. Sie betrachtet die sinnhafte Wahrnehmung und die Reflexion von Personen in bestimmten Situationen, die nach einem Ereignis von persönlicher Relevanz entsteht. Sie entspricht einer Mikroanalyse von Einzelerleben, im Gegensatz zur Makroanalyse der GTM, die verallgemeinernde Theorien bilden will (vgl. Smith et al. 2009, S. 202). Die IPA versucht die individuelle Sinnstiftung der Studienteilnehmer zu verstehen und so neue Einblicke in Facetten menschlichen Handelns, Denkens und Erfahrens zu gewinnen, die einem Außenstehenden sonst verborgen geblieben wären (Smith 2007). Meine Wahl fiel auf die IPA, da sie versucht das emotionale Erleben von Menschen und deren Wahrnehmung von Konfliktsituationen zu verstehen, wobei auch die Gefühle und Emotionen eine Rolle spielen. „[...]IPA is especially valuable when examining topics which are complex, ambiguous and emotionally laden.“ (Smith und Osborn 2015) Dabei fußt die IPA auf drei wissenschaftsphilosophischen Konzepten: der Phänomenologie, der Hermeneutik und der Idiographie. In dem Buch „Interpretative Phenomenological Analysis – Theory, Method and Research“ (2009) widmen die Autoren Smith, Flowers und Larkin diesen methodischen Grundlagen ein eigenes Kapitel. Sie erklären darin, weshalb die Kenntnis der philosophischen Konzepte für die Praxis der IPA von großer Bedeutung ist und stellen die Arbeiten ihrer wichtigsten Wegbereiter vor. Weil es zum Verständnis der IPA und der mit ihr gewonnenen Ergebnisse wichtig ist, stelle ich diese drei Konzepte im Folgenden kurz dar.

Die *Phänomenologie* meint das Erforschen des menschlichen Erlebens und Erfahrens und versucht anhand von unmittelbar wahrnehmbaren Erscheinungen Erkenntnisse über das zu generieren, was uns etwas bedeutet. Da genau dies das Ansinnen der IPA ist, trägt sie die Phänomenologie auch im Namen. Geprägt wurde diese philosophische Strömung zu Beginn des 20. Jahrhunderts zunächst maßgeblich durch Arbeiten von Ed-

mund Husserl, der versuchte, der Philosophie durch eine Verbindung der theoretischen Philosophie mit dem unmittelbaren Bewusstseinsleben mehr Evidenz zu geben, um ihre Wissenschaftlichkeit auf diese Weise zu steigern. Andere wichtige Vertreter und Weiterdenker dieser philosophischen Strömung, deren Ideen unmittelbar Jonathan Smith zur Entwicklung seiner Forschungsmethode geleiteten, sind Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty und Jean Paul Satre. Nur durch die verschiedenen Aspekte, die die genannten Autoren zum Verständnis menschlichen Erlebens im jeweiligen Kontext einer Person, beleuchtet haben, sei ein Verständnis menschlichen Erlebens und Erfahrens erst ermöglicht worden. (vgl. Smith et al. 2009, S. 11ff.)

„Thus, through the work of all these writers, we have come to see that the complex understanding of ‚experience‘ invokes a lived process, an unfurling of perspectives and meanings, which are unique to the person’s embodied and situated relationship to the world.“ (ebd., S. 21)

Die *H e r m e n e u t i k* befasste sich ursprünglich mit den Voraussetzungen und Zielen der Auslegung biblischer oder auch juristischer Texte. Später wurde sie für die Auslegung anderer Textarten ebenfalls etabliert. Sie fragt etwa: Ist es möglich, durch die Interpretation eines Textes auf die Gedanken des Verfassers zu schließen? Sie setzt auf eine Kontextualisierung des Untersuchungsgegenstandes – sowohl historisch, um die Entstehung des Textes und die Gegebenheiten für den Verfasser oder die Umstände, unter denen der Interviewpartner seine Erfahrungen machte und Erinnerungen entwickelte, nachzuvollziehen – als auch gegenwärtig, um den Hintergrund des Interpretieren zu verstehen. Smith et al. beziehen sich hier auf Texte von Friedrich Schleiermacher, Martin Heidegger und Hans-Georg Gadamer. Gadamer beschrieb in seinem bahnbrechenden Werk *Wahrheit und Methode* (1960/1965) welcher Natur der Dialog des Interpretieren mit sich und dem Text sein müsste, damit die eigenen Vorannahmen überwunden und die Stärke der anderen Meinung (des Verfassers/Interviewpartners) herausgearbeitet werden können. *„Was verstanden werden soll, ist in Wirklichkeit nicht ein Gedanke als ein Lebensmoment, sondern als eine Wahrheit.“* (ebd., S. 173). Erst durch den Analyseprozess würden dem Forscher seine Vorannahmen bewusstwerden und müssten durch passendere, aus dem Text kommende Thesen zum Untersuchungsgegenstand ersetzt werden. (vgl. Smith et al. 2009, S.26). Dass Heidegger sowohl die Hermeneutik, als auch die Phänomenologie mitgeprägt hat, liegt an seinem Ansatz sich dem menschlichen *Dasein* zu nähern. Es sei ein menschliches Grundbedürfnis, das Dasein verstehen zu wollen und so

sei die Hermeneutik ein *Existenzial*. In seinem Hauptwerk *Sein und Zeit* (Heidegger 1927/1962) entwirft er die *hermeneutische Phänomenologie*. Nach Heideggers Ansicht sei die Phänomenologie per se eine interpretative Auseinandersetzung mit dem Untersuchungsgegenstand und somit hermeneutisch (vgl. Smith et al. 2009, S. 25). Gadamer schrieb in seinem Werk *Wahrheit und Methode* (1960/1965) über Heideggers hermeneutische Phänomenologie:

„Wer einen Text verstehen will, vollzieht immer ein Entwerfen. Er wirft sich einen Sinn des Ganzen voraus, sobald sich ein erster Sinn im Text zeigt. Ein solcher zeigt sich wiederum nur, weil man den Text schon mit gewissen Erwartungen an einen bestimmten Sinn hin liest. Im Ausarbeiten eines solchen Vorentwurfs, der freilich beständig von dem her revidiert wird, was sich bei weiterem Eindringen in den Sinn ergibt, besteht das Verstehen dessen, was dasteht.“ (Gadamer 1965, S.251)

Er beschreibt hiermit den Einstieg in den *hermeneutischen Zirkel*, den auch die IPA als Herangehensweise an Interviewtexte vorsieht. Er beschreibt, wie der nicht-lineare Blick auf das Untersuchungsmaterial die Analyse bereichert. Bei Heidegger und Gadamer noch als Herangehensweise an *einen* Text gedacht, lassen sich in den hermeneutischen Zirkel auch mehrere Texte (z.B. Interviewtranskripte) einbinden. Der Blick ins Detail, also etwa auf die Einzelaussagen der Studienteilnehmer, ihre Wortwahl, ihre nonverbale Kommunikation, kann den Blick auf den Befragungsgegenstand im Allgemeinen derart verändern, dass die Aussagen anderer Interviewpartner in einem anderen Licht gesehen werden. Das Verständnis vom Forschungsgegenstand und eine sich wandelnde ST sind auf die Analyse und Interpretation von Einzelaussagen angewiesen und werden durch diese geformt. Gleichzeitig lässt sich das Erleben der einzelnen Studienteilnehmer durch die wachsende Kenntnis vom Forschungsgegenstand anders, möglicherweise besser verstehen. IPA-Forscher sollten also nach Smith et al. schon während der Datensammlung, bspw. zwischen den einzelnen Interviews, mit der Analyse derselben beginnen und ihre dadurch wachsende Kenntnis vom Befragungsgegenstand mit in die noch ausstehenden Interviews nehmen. Nach Smith et al. kann dies die Reichhaltigkeit der Interviews erhöhen und somit auch das Verständnis des Forschers vom Befragungsgegenstand vertiefen.

„The analytic process here begins with the detailed examination of each case, but then cautiously moves to an examination of similarities and differences across cases, so producing fine-grained accounts of patterns of meaning for participants reflection upon a shared experience.“ (Smith et al. 2009, S.38)

Die dritte Säule der IPA stellt die *Idiographie* dar. Sie beschreibt das detaillierte Erforschen von in Raum und Zeit einzigartigen Ereignissen. Ohne nach Verallgemeinerung zu streben, kann sie zum Verständnis der Komplexität des Ganzen durch eben jene genaue Analyse von individuell unterschiedlichen Feinheiten beitragen und stellt somit ein Plädoyer für *Single Case Studies* und kleine Samples dar (vgl. ebd., S. 29ff.). „*Thus in some ways the details of the individual also brings us closer to significant aspects of the general.*“ (ebd., S.32) Die Kenntnis von Facetten des Erlebens einzelner Menschen habe demnach einen größeren Wert als die Kenntnis vom statistischen Durchschnittserleben aller Betroffenen. Smith et al. beziehen sich hier auf Texte von Horace Romano Harré und Kenneth J. Gergen.

Als Quellenmaterial dienen der IPA Texte, wie Tagebucheinträge, offene Interviews, oder wie im Falle der vorliegenden Arbeit qualitativ-empirische semistrukturierte leitfadengestützte Interviews (vgl. Hülst 2010, S.6). Diese werden zunächst verbatim transkribiert, um anschließend einem mehrstufigen Analyse- und Interpretationsprozess zugeführt zu werden.

Ein methodisches Prinzip der IPA ist die ihr inhärente *Doppelhermeneutik*. Diese bezeichnet eine mehrstufige Sinnsuche, die sich wie folgt beschreiben lässt: Die Forscherin interpretiert Daten, die in einem Erhebungszusammenhang (z.B. einem Interviewsetting) gewonnen wurden, die von einem Interpretationsprozess der interviewten Person zeugen. Es handelt sich um eine interpretierte Interpretation. Ich erkläre mir diesen Vorgang der doppelten Hermeneutik so:

(i) In einem Interviewsetting gewährt ein Studienteilnehmer einer ihm nahezu fremden Person selektive Einblicke in Erinnerungen an Erlebnisse, die für ihn von persönlicher Relevanz waren. Diese Erlebnisse liegen mitunter schon weit in der Vergangenheit und es ist davon auszugehen, dass die Person sich im Rahmen eines inneren Strebens nach Sinn und einem Sich-selbst-erklären-Müssen der Ereignisse, immer wieder verschiedene Erinnerungsversionen⁷¹ angelegt hat. In der Interviewsituation kann je nach Frage oder

⁷¹ Die aktuelle Gedächtnisforschung geht davon aus, dass *Erinnerungen* dynamisch sind und in fünf Phasen, wobei die letzten beiden mehrfach durchlaufen werden können, entstehen: Lernen, Speichern, Konsolidieren, Wiederabrufen, Rekonsolidieren (Alberini und Ledoux 2013). Es gibt nicht „die Erinnerung“ an ein Ereignis. Jedes Wiederabrufen kreiert eine neue Erinnerung (Rekonsolidierung), bei deren Erstellung Informationen verschiedener Quellen neu verknüpft werden können. Im Nachhinein werden bestimmten Ereignissen Schlüsselfunktionen zugeordnet (Stabilisierung) und andere Umstände verblassen immer weiter (Schwächung) (ebd.). Das Herausbilden einer *narrative identity* (Fivush et al. 2011), so wie im Falle dieser Studie – eines *Familiennarrativs* (Welzer et al. 2015), lebt vom Abgleichen der Erinnerungen unter

Antwortspielraum eine bereits vorab geordnete Erinnerungsversion abgerufen und präsentiert werden, oder es kann durch neue Erkenntnisse, etwa durch das Auseinandersetzen mit einem Interviewer, der ebenso mit einer möglicherweise vorab angelesenen Erwartungshaltung in das Gespräch gekommen ist und diese nun auf ihr Zutreffen überprüfen will, eine aktualisierte, quasi eine Version „Erinnerung X.0“ erarbeitet werden.

(ii) Besagter Interviewer nimmt das aufgezeichnete Interview mit und bearbeitet das Material zunächst im Prozess der verbatim Transkription, indem er sich entscheiden muss, welche non- und paraverbalen Informationen in seine Verschriftlichung Einzug halten sollen und auf welche er verzichten mag.

Während der Interpretation kommen weitere Faktoren hinzu, die die Sinnsuche des Forschers, d.h. die Interpretation, in der Sinnsuche des Studienteilnehmers beeinflussen können. Zunächst gibt es eine zeitliche Verschiebung, denn der Blick auf das Interview kann sich im Verlauf gemeinsam mit seinem Wissensstand zur Materie teils drastisch verändern. So, wie sich auch die ST in einer ständigen Überarbeitung befindet, fällt der Blick auf ein Interview zu Beginn einer Interviewserie anders aus als mit ihrem Fortschreiten oder nach Abschluss der Gespräche.⁷² Arbeitsgruppensitzungen oder primäre ‚Doppel-Interviewer-Konstellationen‘ bzw. ‚Doppel-Interpreten-Konstellationen‘ (vgl. Porz 2008, S. 70) geben ebenso Impulse das Material anders zu betrachten und zu verstehen. Laut Smith muss aber hier noch lange nicht Schluss sein; der Leser kann, oder sollte sogar in den hermeneutischen Zirkel einsteigen und aus seinem Blickwinkel heraus quasi eine Sinnsuche in der Sinnsuche eines anderen Menschen (des Interviewers) in der Sinnsuche eines Dritten (des Studienteilnehmers) anstreben (vgl. Smith et al. 2009, S.35ff.).

Eine gute IPA Studie eines erfahrenen IPA-Forschers, so Jonathan Smith, sei mithilfe der mehrschichtigen Interpretation in der Lage, die interviewte Person hinter ihren Aussa-

den Mitgliedern einer Gruppe/Familie und von einem Gefühl der Verbundenheit ob der gemeinsamen Erfahrungen. Selbst Einzelinterviews können die schon geschaffenen familiär gewebten Netze der Erinnerung nicht gänzlich aufbrechen, wenn sie auch näher an die Einzelerfahrungen der Studienteilnehmer als heranzukommen vermögen als bspw. Fokusgruppen (ebd.).

⁷² In meinem konkreten Fall lagen Jahre zwischen der Durchführung der Interviews mit einer ersten Analyse derselben und der erneuten Analyse sowie dem Niederschreiben der Ergebnisse. In der Zwischenzeit haben sich meine Ideen von den Erlebnisrealitäten meiner Interviewpartner stark verändert. Zum einen hat sich mein Blick auf das Elternsein im Allgemeinen verändert, da ich mittlerweile selbst drei Kinder habe. Zum anderen habe ich in der Zwischenzeit auf einer kideronkologischen Station und in der kideronkologischen Forschung gearbeitet und habe so einen anderen Eindruck von der Situation, in der sich die Eltern zum Zeitpunkt der Stammzelltransplantationen befanden, bekommen. Ich habe die Komplexität der Behandlungskoordination und den Blickwinkel der Ärzte kennengelernt, denen die optimale Therapiedurchführung obliegt. Diese persönlichen Erfahrungen haben meine erneute Analyse der Interviews erheblich gefärbt.

gen zu erkennen. Er warnt jedoch davor, allzu rasche Rückschlüsse von dem Gesagten auf den Erzähler zu ziehen. Erst wenn es uns gelinge, unsere Vorannahmen als solche zu erkennen und zu überwinden, sei es uns möglich die Zusammenhänge so zu deuten, wie sie die Realität des Betroffenen am ehesten darstellen. Wir wären dann in der Lage von der Bestätigung einer Theorie – eher die Domäne der quantitativen nomothetischen Forschung – abzusehen und wahrhaftig neue Erkenntnisse über die Erlebnisrealität betroffener Individuen zu generieren, auch wenn wir niemals in die komplette Lebenswelt eines anderen Menschen eintauchen könnten (vgl. Porz 2008, S.85f. und S.93, Smith et al. 2009, S. 30). Den angestrebten Spagat zwischen Innen- und Außenperspektive schildern Smith et al. wie folgt:

„Here we suggest that this centre-ground position combines a hermeneutic of empathy with a hermeneutic of ‚questioning‘. Thus the IPA researcher is, in part, wanting to adopt an ‚insider’s perspective‘, see what it is like from the participants’s view, and stand in their shoes. On the other hand, the IPA researcher is also wanting to stand alongside the participant, to take a look at them from a different angle, ask questions and puzzle over things they are saying.“

(Smith et al. 2009, S.36)

Erst, wenn es einem Forscher gelinge die Gratwanderung zwischen der angestrebten Innenperspektive beim gleichzeitigen Beibehalten der Außenperspektive in seiner Arbeit mit dem Studienteilnehmer und dem zu untersuchenden Material zu meistern, könne er neue reichhaltige Erkenntnisse über die Muster menschlichen Handelns und Erlebens gewinnen.

Im Falle meiner Studie war davon auszugehen, dass die untersuchte familiäre Situation der Studienteilnehmer, nämlich die geschwisterliche Spende von hämatopoetischen Stammzellen eines ihrer minderjährigen Kinder an ein weiteres, für die interviewten Eltern sehr wohl ein Ereignis von hoher persönlicher Relevanz darstellte. Gleichzeitig war ich an der Besonderheit der einzelnen Erlebnis- und Erfahrungsweisen interessiert. Für die Untersuchung der Narrative stellte die IPA somit eine geeignete Methode dar, um sowohl im Sinne einer Pilotstudie eine erste Felderkundung mit dem Ziel der Beschreibung von Schwierigkeiten im Umgang mit der sensiblen Klientel durchzuführen, als auch eine Themensammlung durch die Analyse der semistrukturierten Interviews zu ermöglichen.

3.2.3 Die Vorteile und Grenzen der IPA

Die IPA bietet einen flexiblen kreativen Umgang mit einem Forschungsgegenstand und ist durch ihr Interesse an den unterschiedlichen Facetten individuellen menschlichen Erlebens, mit einem Fokus auf dem emotionalen Erleben eines Ereignisses von persönlicher Relevanz, sehr gut für eine Pilotstudie mit einem kleineren Studienkollektiv geeignet. Sie ist auch für Neulinge auf dem Gebiet der qualitativ-empirischen Sozialforschung geeignet, da durch die Möglichkeit mehrmaliger Audits, im Sinne einer zusätzlichen Analyse und Interpretation des Materials durch einen erfahrenen IPA-Forscher, oder wie in meinem Fall durch die Arbeitsgruppe, Impulse zur Verfeinerung der Interviewmethode direkt im nächsten Interview umgesetzt werden können, was die Reichhaltigkeit des Materials erhöhen kann. Ebenso kann solch ein Audit dem Forscher helfen, den Blickwinkel zu verändern und sein Material anders zu betrachten als es ihm allein möglich gewesen wäre. Diese Transparenz der Analyse und die Kohärenzprüfung durch die erfahrenen Forscher erhöhen die Validität der Arbeit. Für eine schlüssige Interpretation des Interviewmaterials sind zum einen reichhaltige Interviews von Interesse, wobei hier die wichtigsten Grundlagen für die Analyse einerseits in einem guten Homogeneous Sampling (s.o.) und einer guten, stetig verbesserten Interviewführung bestehen und andererseits ein Verständnis vom kulturellen Setting seiner Studienteilnehmer essentiell ist. Dieses Verständnis erhält der Forscher durch zusätzliche Interviewfragen zur Lebenssituation des Studienteilnehmers, durch die im Interview vermittelten Ansichten der Interviewpartner und eine fundierte Recherche über das situative Setting, in dem das Ereignis, dessen Erleben den Forschungsgegenstand bildet, verortet war (s. Kap. 2 zum medizinischen Hintergrund der alloHSCT in der Pädiatrie).

Gelingt es dem Forscher diese Anforderungen an die IPA zu erfüllen, kann das Ergebnis einer Mikroanalyse eines sehr kleinen Studienkollektivs einen wichtigen Beitrag zum Verständnis menschlichen Erlebens liefern. Diese Ergebnisse können für eine breitere Untersuchung Hypothesen generieren, deren Zutreffen für eine bestimmte Gruppe innerhalb einer Gesellschaft in der Folge z.B. mittels quantitativer Methoden getestet werden kann. Theorien über die Häufigkeit einer Beobachtung in einer Grundgesamtheit zu treffen, vermag die IPA nicht.

3.3 Die Rekrutierung von Interviewpartnern

Die vorliegende Dissertation stellt eine Pilotstudie dar und umfasst mit ihrem qualitativ-empirischen Ansatz im Sinne einer IPA eine Fallzahl von zehn Interviewpartnern (vgl. Palinkas et al. 2013).

Zur Vorbereitung der größeren Folgestudie (s. Fußnote 10), die das Erleben möglichst aller Familienmitglieder von betroffenen Familien erforschen wollte, in denen eine allogene hämatopoetische Stammzellenspende eines minderjährigen Geschwister für ein weiteres stattfand, wurde die Zahl der zu rekrutierenden Studienteilnehmer auf acht bis zwölf festgelegt, was vier bis sechs Elternpaaren entspricht.

Diese Stichprobengröße sollte sowohl eine tiefergehende, sehr genaue Analyse der einzelnen Interviews ermöglichen, als auch ein erstes Erkennen von Erlebens- und Narrativmustern von Familien minderjähriger Geschwisterspender. Diese Muster konnten für die Planung der weiterführenden Studie hilfreiche Impulse liefern.

Während der Konzeption des Studiendesigns bestimmten mehrere Überlegungen die gewählte Kontaktierung möglicher Studienteilnehmer. Die begrenzte Anzahl an infrage kommenden Interviewpartnern und eine sensible Klientel ließen uns eine indirekte Kontaktierung durch die behandelnden Ärzte an den Transplantationsstandorten favorisieren.

Um die benötigte Anzahl an Studienteilnehmern zu rekrutieren, kooperierten wir mit den Kliniken für pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf und des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein am Campus Kiel. Nachdem ein persönlicher Kontakt zu den dortigen Oberärzten aufgebaut wurde, wurden Informationsbriefe für Eltern (s. Anhang S. 180) in den Kliniken hinterlegt. Die Ärzte wurden gebeten, die Informationsbriefe an potentielle Interviewpartner auszuteilen oder zu versenden. Als interessante Gesprächspartner für diese Pilotstudie wurden Eltern definiert, die in eine Stammzellspende ihres einen minderjährigen Kindes an ein weiteres eingewilligt hatten und die sich vorstellen konnten, getrennt zu dieser Thematik interviewt zu werden. Dem Informationsbrief waren jeweils ein Rückantwortbogen und ein frankierter Briefumschlag beigelegt, sodass die Eltern bei weiterem Interesse ihrerseits aktiv Kontakt zu uns aufnehmen konnten.

Dieses indirekte Vorgehen ermöglichte den Eltern eine erste Information über das Forschungsprojekt und ein internes Besprechen im Familienkreis, ob eine Teilnahme in Erwägung gezogen werden sollte oder nicht, ohne dass wir Kenntnis von der jeweiligen

Familie hatten. Die Forschungsgruppe in Lübeck erfuhr erst von den möglichen Studienteilnehmern, wenn diese sich aktiv zurückgemeldet hatten. Auf alle interessierten Rückantworten folgten im weiteren Verlauf der Studie auch die Interviews, deren Analyse und Interpretation die Basis dieser Dissertation darstellen.

Im weiteren Verlauf erfolgte dann ein telefonisches Vorgespräch, während die potentiellen Interviewpartner Fragen zum Forschungsvorhaben stellen konnten. Bereits im Informationsbrief wurden die Eltern über die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme aufgeklärt und auch darüber, dass sie jederzeit von ihrem Rückzugsrecht Gebrauch machen konnten. Dies wurde nun im persönlichen Gespräch erneut deutlich gemacht.

Zeigten sich die potentiellen Gesprächspartner nach der Klärung ihrer Fragen und dem genaueren Beschreiben des Studiendesigns immer noch interessiert, wurden Interviewtermine an einem für die Interviewpartner geeigneten Ort zu einem für sie günstigen Zeitpunkt vereinbart.

Zu den Interviewterminen erfolgte erneut eine detaillierte Aufklärung über die Ziele und Absichten dieser Studie sowie über die Durchführung der Gespräche und die Auswertung der erhobenen Daten. Auch zu diesem Zeitpunkt wurden die Eltern noch einmal über die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme und ihr Rückzugsrecht unterrichtet. Da kein Interviewpartner hiervon Gebrauch machte, erfolgten danach in allen Fällen die Unterzeichnungen der schriftlichen Einverständniserklärungen zur Teilnahme an dieser retrospektiven klinischen Studie (s. Anhang S. 181f.) und anschließend die digital aufgezeichneten Interviews. Da mehrere Auswahlkriterien erfüllt sein mussten, bevor ein Studienteilnehmer eingeschlossen wurde, kann man von einem *purposive homogeneous sampling* sprechen (s. oben, vgl. Palinkas et al. 2013).

3.4 Die Durchführung der Interviews

Von den fünf Familien, die an der Studie teilnahmen, wurden zwei Familien zu Hause an ihrem Wohnort besucht und interviewt und die anderen drei Familien wurden in den jeweiligen Therapiezentren getroffen. Der Interviewtermin ließ sich gerade bei den Studienteilnehmern, deren Wohnorte weiter entfernt lagen, gut mit einem Nachsorgetermin der transplantierten Kinder verbinden, sodass in allen Fällen die Möglichkeit bestand nicht nur die Eltern kennenzulernen, sondern auch die Kinder⁷³.

⁷³ Einzig die Spenderin der dritten Familie lernte ich nicht kennen, da sie nicht mit zum Therapiezentrum gereist war.

Am jeweiligen Interviewtermin wurden die Eltern von mir zunächst getrennt gesprochen. Alle Gespräche wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet. Die Dauer der insgesamt 10 Interviews variierte von 15 Minuten bis hin zu einer Stunde und 23 Minuten. Teilweise ergaben sich anschließend kurze persönliche Gespräche mit beiden Eltern, wobei es zumeist um die Einordnung der Arbeit in den Forschungskontext ging und die wissenschaftliche Aufstellung der Lübecker Forschungsgruppe am Institut für Medizingeschichte um Herrn Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter und Frau Prof. Dr. Christina Schües. Diese Nachgespräche wurden nicht aufgezeichnet und werden hier nicht weiter ausgewertet. Im Fall der fünften Familie waren die beiden Kinder von ihren Eltern auf ein Interview vorbereitet worden und so führte ich ein kurzes Geschwisterinterview im Beisein der Eltern durch. Dieses Interview wurde nicht vollständig ausgewertet, allein eine Aussage der Empfängerin fand ich so interessant für die Beurteilung eines bestimmten Aspektes, dass ich sie als Zitat einfließen ließ⁷⁴.

Die Interviews wurden mit einer sehr offenen einleitenden Frage begonnen, die es meinen Interviewpartnern ermöglichen sollte, ihre Erlebnisse in Bezug auf die Spende ihres Kindes und die damit zusammenhängende Krankheitsgeschichte eines weiteren Kindes möglichst komplett zu erzählen. Diese Einstiegsfrage lautete immer ungefähr so: „Können Sie mir einmal erzählen, wie alles begann und was Sie erlebt haben in Bezug auf die Transplantation?“

Der daraus resultierende Gesprächsfluss variierte ähnlich der Gesamtinterviewdauer sehr stark. Einige Studienteilnehmer erzählten minutenlang minutiös, wie sie von der Erkrankung ihres Kindes erfahren hatten, wie die Therapie Fahrt aufnahm, wann an eine Spende gedacht wurde, wer getestet wurde, wie die Spende durchgeführt wurde und schließlich, wie die (beiden) Kinder dies erlebt hätten. Andere Gesprächspartner schilderten sehr kurz die Eckdaten von Erkrankung und Transplantation und warteten auf die nächste Frage.

Bereits in der Vorbereitung der Interviews war ich davon ausgegangen, dass die freie Form des (unstrukturierten) narrativen Interviews mit seinem Ideal von möglichst einer Kernfrage und sehr spärlichen Nachfragen (Smith et al. 2009, S.69ff.), die klar von den nicht unterbrochenen Erzählphasen der Interviewteilnehmer abgegrenzt sein sollten

⁷⁴ Da ich keine Interviews mit Kindern geplant hatte, sah ich mich unzureichend vorbereitet, um ein semi-strukturiertes Interview mit den Kindern separat zu führen. Da die Kinder jedoch interviewt werden wollten, führte ich ein spontanes Interview im Beisein ihrer Eltern durch. Das Interview verfügt über eine andere Struktur als die Einzelinterviews der Eltern und wurde daher von der Feinanalyse ausgeschlossen.

(vgl. Porz 2008, S.71f.), nicht auf alle Studienteilnehmer anzuwenden sein wird und ebenso von einer noch unerfahrenen qualitativ-empirisch tätigen Forscherin viel schwerer umzusetzen sein würde. Deshalb entschied ich mich für eine semistrukturierte problemzentrierte Interviewführung (vgl. Porz 2008, S.71), die nicht streng auf einem Frankes-katalog basierte, jedoch auf vorab entwickelte Fragen- oder Themenblöcke (s. Anhang S. 179f.) zurückgreifen konnte, sobald dies meines Erachtens nötig wurde.

Vorangestellte, übergeordnete, sehr offene Fragen sollten einen möglichst freien Erzählfluss erlauben, ohne einem großen Störeinfluss durch meine Voranschauungen zu unterliegen. *„Questions should be prepared so that they are open and expansive; the participant should be prepared to talk at length.“* (Smith et al. 2009, S. 59) Die Antworten der Interviewpartner variierten jedoch stark. Waren sie eher kurz oder hatte ich das Gefühl, dass ich weitere Aspekte des Erlebten meiner Gesprächspartner beleuchten wollte, um meine subjektive Theorie zum Befragungsgegenstand reichhaltig zu unterfüttern und zu entwickeln, gaben mir Vertiefungsfragen eine Möglichkeit, mehr Details zu erfahren, die mir halfen ein größeres Ganzes zu verstehen. Diese Vertiefungsfragen sollten möglichst offengehalten und nicht problemantizipierend gestellt sein. Ich habe versucht, sie auf ein Minimum zu beschränken. In der Analyse der Interviews fiel mir auf, dass ich bei einigen Interviews mehr auf Nachfragen zurückgegriffen habe, um genügend reichhaltiges Quellenmaterial zu generieren. Je lückenhafter der Einblick war, den mir mein Gesprächspartner von seinem Erleben und Sinnstiften gab, desto mehr fragte ich nach und desto geschlossener wurden die Fragen. Ähnlich wie Yasmin Gunaratnam sah ich mich teilweise in der Rolle einer Hebamme für das Narrativ der Interviewpartner.

„I now see the role of the researcher and/or practitioner as a midwife to narrative, with her questions and attentiveness skilfully helping or coaxing a narrative into the world [...], by encouraging and supporting deeper recall and a being-there experience.“ (Gunaratnam 2009)

Die in meinen vertiefenden Fragen behandelten Themen basierten auf meiner subjektiven Theorie zum Befragungsgegenstand, die wiederum durch die vorab durchgeführte und laufende Literaturrecherche und durch die bereits geführten Interviews und deren fortschreitender Analyse ständig weiterentwickelt wurde. Sie zielten darauf ab, herauszufinden, ob bestimmte, bspw. für mich überraschende Aspekte des Erlebten von vorherigen Interviewpartnern, in dem Erleben einer ähnlichen Situation durch eine weitere Person ebenso von Relevanz waren. So erzählte der Vater der vierten Familie von der

Anwesenheit eines *Donor Advocates*⁷⁵ während eines Aufklärungsgespräches. Um herauszufinden, ob dies an dem jeweiligen Zentrum eine Standardsituation darstellte und wenn ja, wie dies andere Eltern empfunden hatten, befragte ich die Eltern der fünften Familie, ob sie sich an solch ein Gespräch erinnern konnten.

Da zum Zeitpunkt der Interviewkonzipierung und -führung (2011 – 2013) meines Wissens nach keine deutschen Veröffentlichungen zu den ethischen Implikationen für die betroffenen Eltern und den psychosozialen Konsequenzen für die Familien vorlagen und ein Großteil der gefundenen Veröffentlichungen aus den USA stammte, wo die Abläufe um die Spende gänzlich anders ablaufen schienen, war es möglich, dass die gefundenen Themengebiete der Vertiefungsfragen sehr kulturspezifisch waren und daher für die von mir befragten Personen eine viel geringere Relevanz hatten als vorab vermutet, bspw. die Aufarbeitung der Geschehnisse, den Umgang mit Geschwisterkindern durch die medizinischen Institutionen und die Rolle von Donor Advocates (Packman et al. 1997, Heiney et al. 2002, MacLeod et al. 2003, Wiener et al. 2006, Wiener et al. 2007, Pentz et al. 2008, Wiener et al. 2019). Dieses herauszuarbeiten, war ebenso ein Ziel meiner vertiefenden Nachfragen.⁷⁶

Die vorab erdachten Fragen ließen sich zu folgenden Themenblöcken bündeln:

- Allgemeines zur Erkrankung und zur Spende
- Motivationen der Eltern bei der HLA-Testung der Kinder
- Entscheidungsfindung
- Die Durchführung der Spende und der Transplantation
- Reagieren, Verstehen, Aufarbeiten durch das Spenderkind, das Empfängerkind und weiterer Geschwister zu unterschiedlichen Zeitpunkten
- Die Rolle medizinischer Akteure

⁷⁵ *Donor Advocates* sind unabhängige Ärzte, Psychologen oder Sozialarbeiter, die die Interessen des Spenders vor, während und nach einer Lebendspende von Körpergewebe vertreten. Die American Academy of Pediatrics empfiehlt das Miteinbinden eines solchen in den Spendeablauf für die Stammzellspende Minderjähriger, um eine unabhängige Beurteilung der Eignung des Spenders zu gewährleisten. Vor einer Lebendspende von nicht nachwachsenden Geweben, bspw. einer Niere, die in den USA auch durch Minderjährige erfolgen kann, ist die Konsultation Pflicht. Der Donor Advocate begutachtet auch die emotionale Verbindung der Geschwister und das Fehlen eines gleichwertigen erwachsenen Spenders. Er ist darüber hinaus in die kindgerechte Aufklärung mit eingebunden und berät die Familien in der Wahrung der Kindeswohls und anderer Grundbedürfnisse des Spenders. Er wird primär dazu eingesetzt, die Hürden der Familien zu senken und das Spendeerlebnis auf für die Kinder auf bessere Beine zu stellen, um deren körperliches und seelisches Verarbeiten der Ereignisse zu erleichtern. Nur in seltenen Fällen kommt ihm eine verzögernde oder gar verhindernde Rolle zu (vgl. AAP 2010).

⁷⁶ Da ich zum Zeitpunkt der Interviewführung keine klinische Erfahrung in diesem Bereich aufwies, stellte ich immer wieder auch Fragen zu den Abläufen auf den kideronkologischen Stationen in den jeweiligen Zentren.

Die Vertiefungsfragen zu jedem Themenblock finden sich im Anhang; wobei die Fragen ohne Reihen- oder Rangfolge zu betrachten sind. Darüberhinaus habe ich mich bei besonders prägnanter Schilderung für ein individuelles Vertiefen der Erlebnisse entschieden. Zum Abschluss jedes Interviews wurde den Interviewpartnern Raum gegeben für eigene Fragen an meine Person und das Forschungsprojekt.

Direkt anschließend an jeden Interviewtermin erfolgte eine Niederschrift eines Interviewsettings in Form von Feldnotizen zu den genaueren Umständen des jeweiligen Treffens und den nicht aufgezeichneten Gesprächen vor und nach dem Interview. Diese Erinnerungsstützen halfen im Analyse- und Interpretationsprozess, das Gesagte im Kontext des Studienteilnehmers und des Interviews zu sehen.

Generell kann gesagt werden: Da Sprache und Erinnerung im sozialen Kontext entstehen, muss das Interview als Intervention begriffen werden, weil es keinen unberührten Status quo erfassen kann, sondern weil es vielmehr auch Sinn stiftend in den Prozess des inneren Ordners und der Sinnfindung der Gesprächspartner eingreift. Effekte wie das Anpassen der Antworten in Bezug auf kulturelle Normen, das Anstreben eines situationsspezifischen *looking good*, oder das wechselseitige Beeinflussen von Interviewer und Befragtem (vgl. Hoepflinger 2011) müssen bedacht werden. Nachfragen zum besseren Verständnis durch die Interviewerin können dazu führen, dass die interviewten Personen Erlebnisse neu in Verbindung setzen oder hinterfragen. Die Handwerkskunst des Interviewers sollte darin bestehen, dem Studienteilnehmer so viel Raum zu geben, wie er benötigt, um seine Geschichte erzählen zu können, etwa indem er durch seine Fragen nicht zu viel von seiner Erwartungshaltung zu bestätigen versucht, eine angenehme Gesprächsatmosphäre schafft, oder durch das Zugestehen von Sprechpausen. Gelingt ihm dies nicht, werden die oben beschriebenen Interviewereffekte zu Beobachtungsfehlern (vgl. Glantz und Michael 2014, S.313ff.).

3.5 Die Auswertung der Interviews

Die Mitschnitte der jeweiligen Interviews wurden zunächst verbatim transkribiert. Hierfür wurden die Audiofiles vom Diktiergerät auf einen Computer überspielt und mit einer Audiofile-Abspielsoftware wieder und wieder abgespielt. Die Audiofragmente von erst wenigen Sekunden Länge wurden Wort für Wort verschriftlicht und durch erneutes Abspielen längerer Sequenzen auf ihre Richtigkeit und Sinnhaftigkeit im Kontext überprüft. Paraverbale Äußerungen wurden kursiv in Klammern notiert, Bsp. (*lacht*). Sprechpausen wurden als ... festgehalten. Sie wurden nicht ausgezählt. Zur Verbesserung der Lesbarkeit wurden Füllwörter wie „Ähm“ und „halt“ teilweise weggelassen, wenn sie für den Sinnzusammenhang des Interviews nicht von Bedeutung waren. Textabschnitte, die wegen fehlenden Bezugs zur vorliegenden Arbeit herausgekürzt wurden, wurden als [...] notiert. Anmerkungen zum besseren Verständnis wurden als [Anm. SR:] notiert. Unverständliche Wörter wurden als ??? notiert. Einzelne kurze Kommentare, die der gerade nicht hauptsächlich sprechende Interviewpartner gemacht hatte, wurden in runden Klammern mit Angabe des Sprechers notiert, um den Sprach-/Lesefluss des Sprechers/Lesers nicht zu unterbrechen. Nach der Transkription eines Interviews, bzw. der Transkription vieler Bruchstücke eines Interviews, wurde das Audiofile des Interviews noch mehrmals in Gänze abgespielt und das Transkript parallel mitgelesen und ggf. erneut korrigiert (vgl. Dresing und Pehl 2012, S.25ff.).

Anschließend wurden die Namen sämtlicher Familienmitglieder geändert. Die Namen der behandelnden Ärzte und die Namen von Personen des interdisziplinären Teams der beiden Kliniken für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie wurden entfernt und durch ihre professionelle Funktion in eckigen Klammern ersetzt, Bsp. [behandelnder Arzt].

Nach Transkription der ersten beiden Interviews (Familie 1) fand eine erste Zwischenanalyse in Form eines Arbeitsgruppentreffens statt. Dieses Treffen hatte die Funktion, die Stärken und Schwächen der Interviewführung gleich zu Beginn der Interviewserie herauszuarbeiten und sollte der Optimierung der Interviewführung im Sinne eines wahrhaft semistrukturierten problemorientierten Interviews dienen. Durch den Einstieg in das mehrstufige Kodieren, i.e. das Herausarbeiten von den zu Grunde liegenden Mus-

tern des Akteurs/Interviewpartners konnten bereits hier erste *Codes*⁷⁷ und *emergent themes*⁷⁸ herausgearbeitet werden, die sich teilweise auch in den nachfolgenden Interviews wiederfanden. Diese Themen überraschten uns Außenstehende teilweise und veränderten bereits an diesem frühen Punkt der Studiendurchführung die subjektive Theorie zum Befragungsgegenstand nachhaltig, was die Interviewführung der nachfolgenden Interviews maßgeblich beeinflusste, indem z.B. die Vertiefungsfragen angepasst wurden und die Interviewführung verbessert werden konnte.

Dieses Arbeitsgruppentreffen erwies sich als sehr fruchtbar und so entschieden wir uns, nach Fertigstellung der weiteren anonymisierten Transkripte, diese erneut einer gemeinsamen Nachbereitung zu unterziehen. Somit konnten die unterschiedlichen Interpretationen des Gesagten in der Gruppe abgeglichen und reflektiert werden und, angelehnt an die von Yardley (2008) vorgeschlagenen *independent audits*, zusätzlich Validität geschaffen werden (vgl. Porz 2008, S.98ff., Smith et al. 2009, S.183ff.). Die Interviewtechnik konnte hierdurch immer weiter verfeinert und Vorannahmen konnten überwunden werden. Weitere oder sich wiederholende emergent themes, sowie Impulse für die Folgestudie, wurden sichtbar.

Parallel hierzu wurden die Transkripte einem mehrstufigen Analysevorgang, im Sinne einer IPA, unterzogen. Hierfür wurden die Transkripte zunächst mehrfach gelesen und auch noch einmal gelesen, während parallel das Audiofile abgespielt wurde. Auf dem rechten Seitenrand wurden Codes und Kurzzusammenfassungen des Gesagten notiert, welche sich anschließend am linken Seitenrand zu abstrakteren *emergent themes* formierten (s. Abb. 1). Diese ergaben sich aus der iterativen Auseinandersetzung mit den Transkripten. Kleine und kleinste Fragmente wie Worte, Sätze, Textausschnitte etc. der Interviews, die für das Verständnis vom Selbstverständnis der Interviewpartner relevant erschienen, wurden immer wieder abgetastet. Durch das wiederholte Vergleichen der auf diese Weise identifizierten Sinneinheiten wurden die im Material enthaltenen Themen möglichst vollständig und facettenreich erfasst (vgl. Hülst 2010, S.6ff.).

⁷⁷ Ein Code bezeichnet einen kurzen Kommentar zum Quellenmaterial, welcher die Aussage eines Studienteilnehmers unter einem gewissen Fokus betrachtet und/oder zusammenfasst (bspw. sprachliche Auffälligkeiten oder konzeptuelle Ideen) (Smith et al. 2009, S.74).

⁷⁸ *Emergent Themes* sind, anders als erste Notizen zum Transkript, mehr als eine Zusammenfassung des Gesagten des Interviewpartners. Sie enthalten bereits Interpretationen des Wissenschaftlers und sollten dem Verständnisprozess über die zu Grunde liegenden Handlungs- und Erzählmuster des Interviewpartners Ausdruck verleihen (Smith et al. 2009, S. 91f.).

<p>emergent themes</p> <p><i>Gemeinsame innerfamiliäre Entscheidung angestrebt.</i></p> <p><i>Vorsorge für Umgang/Beziehung nach mgl. Versterben des Bruders.</i></p> <p><i>Scheinbare Entscheidungsabnahme durch Ärzte</i></p> <p><i>Entscheidungsverzögerung zur Entlastung von Eltern und Tochter.</i></p> <p><i>Kein Zwang, da Alternative möglich.</i></p> <p><i>Pflichtgefühl der Tochter kommt zum Tragen.</i></p> <p><i>Erfüllung der antizipierten Erwartung der Eltern + freie eigene Entscheidung der Spenderin als einzige Gestaltungsmöglichkeit</i></p>	<p>M: Also mit Madeleine waren wir immer sehr ehrlich in der ganzen Zeit, weil wir gesagt haben, wenn was schief geht und sie sich dann, also sie ihren Bruder verliert und auch noch das Gefühl hat, ihre Eltern haben sie mit irgendwas belogen – dann bricht ihr alles unter den Füßen weg. Und Madeleine hatte halt eben auch gesagt, ihr ist es lieber, wenn Joni das macht, weil sie davor doch Angst hat und als die Ärzte das aber sagten, dass sie eigentlich doch besser passt, dann ist sie aufgestanden und hat gesagt: ‚Dann mach‘ ich das!‘ Und dann haben wir gesagt: ‚Nein, du musst das jetzt nicht machen. Man kann das auch mit Joni machen.‘, ‚Nein, jetzt mach‘ ich das!‘ Und so... sie hat Angst dabei gehabt, aber sie wollte es dann auch. Und dann haben wir gesagt: ‚Ok, wir müssen das jetzt nicht entscheiden. Wir fahren nach Hause und bereden nochmal.‘ Aber das Thema war schon durch dann. Also Madeleine wollte das machen und dann haben wir das gemacht.</p>	<p>Codes/ Kurzzusammenfassung</p> <p><i>Möglichst ehrliche Einbeziehung der älteren Tochter.</i></p> <p><i>Madeleine will nicht spenden.</i></p> <p><i>Madeleine hat Angst.</i></p> <p><i>Ärztlerat: Madeleine soll spenden.</i></p> <p><i>Madeleine entscheidet sich zu spenden.</i></p> <p><i>Eltern wollen sie entlasten.</i></p> <p><i>Madeleine beharrt auf ihrer Entscheidung, trotz Angst.</i></p> <p><i>Eltern bieten Vertagung der Entscheidung an.</i></p> <p><i>Madeleines Wille ist fest.</i></p> <p><i>Madeleine wird Spenderin.</i></p>
--	--	--

Tabelle 4: Beispiel der Sammlung Analysearbeit an einem Interviewauszug ‚Mutter Familie 1‘.

Anschließend wurden die emergent themes in eine große Tabelle überführt, bestehend aus mehreren Seiten DIN A3 Papier. Hier habe ich jedem Interviewpartner eine Spalte zugeteilt und jedem Thema eine Zeile (s. Abb. 2). Mit der genauen Seiten- und Zeilenangabe für das jeweilige Transkript konnten die Themen in den einzelnen Interviews leicht wiedergefunden werden und gleichzeitig war ein Vergleich zwischen den einzelnen Interviews möglich. So stellte sich schnell heraus, dass einige Themen für alle oder nahezu alle interviewten Eltern von Bedeutung waren und andere Themen nur bei einzelnen Interviewpartnern auftauchten und sehr individuell mit der jeweiligen Familien- und Fallkonstellation verknüpft waren.

<i>emergent themes</i>	<i>Mutter 1</i>	<i>Vater 1</i>	<i>Mutter 2</i>	<i>Vater 2</i>	<i>Mutter 3</i>	<i>Vater 3</i>	<i>...</i>
<i>Keine freie Entscheidungsmöglichkeit</i>							
<i>...</i>							
<i>...</i>							

Tabelle 5: Beispiel für die Sammlung von *emergent themes* auf DIN A3 Blättern als Dokumentation des hermeneutischen Zirkels

Nach einem ersten Abschluss der Themensammlung aller Interviews wurden die Transkripte erneut gelesen, nun mit dem Aspekt des Aufspürens vielleicht übersehener / neu sichtbarer Themen. Die Analyse jedes weiteren Interviews brachte neue Erkenntnisse und Einsichten und so war es unerlässlich aus einem neuen Blickwinkel erneut auf die Texte zu schauen, um weitere Themen zu finden, oder ältere Themen zu überdenken oder eventuell neu einzuordnen.

Die Analyse der Interviewtranskripte erfolgte mit Hilfe von codes, die sich im nächsten Schritt zu umfassenderen emergent themes organisieren ließen. Jeder Interviewpartner berichtete von Ereignissen im Kontext seiner aktuellen Erinnerungen und Gedanken, sodass sich nicht jedes Thema bei jedem finden ließ. Es zeigte sich aber, dass es große Schnittmengen zwischen dem Erzählten der einzelnen Interviewten gab. Diese Themen konnten weiter geordnet werden, indem sie den Personenkategorien zugeordnet wurden. Ich habe mich in dieser Zuordnung daran orientiert, wie es die interviewten Eltern gesehen haben. Es haben sich 4 Gruppen von emergent themes ergeben: Themen, die die Eltern selbst betreffen, Themen, die ihre Kinder betreffen, Themen, die die Gesamtfamilie betreffen, und Themen, die die professionelle Umwelt betreffen.

Gruppe 1: Themen der Eltern

Kontrollverlust

Überwältigende Verantwortung, schwer kalkulierbare Risiken

Stärke/Scheuklappendenken, Ängste nicht zulassen dürfen

Funktionieren-Müssen

Wahrnehmung (k)eines Entscheidungsspielraums

Neue Ängste

Gruppe 2: Themen der Kinder

Kontrollverlust

Pflichtbewusstsein

Spenderwillen/-emotionen

Wissen und Unwissen, Verarbeitung der Geschehnisse

Neue Stärken

Gruppe 3: Themen, die Gesamtfamilie betreffend

Neufinden von Familienstrukturen, Schaffung von intensiven Beziehungen

Umgang mit Spenderwillen/-emotionen

Wichtige Rolle von sozialen Netzen

Glück im Unglück

Gruppe 4: Themen, die medizinischen Akteure betreffend

Krankenhaus als System

Der Einfluss ärztlichen Rats und der eigene Entscheidungsspielraum

Die richtige Dosis Aufklärung finden

Die Darstellung der Ergebnisse in Kapitel 4 bezieht sich hauptsächlich auf die fett hervorgehobenen Themen, auch wenn andere Themen am Rande ebenfalls ihre Erwähnung finden werden.

4 Ergebnisse und Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse aus der Analyse der Interviews vorgestellt. Ich werde sie in den relevanten Kontexten interpretieren und diskutieren. Während bisher die allgemeine Situation der allogenen Stammzelltransplantation in der Pädiatrie, deren Indikationen, Abläufe und Spätfolgen für Spender und Empfänger dargestellt wurden, soll nun der Perspektive und dem Blick der Eltern Raum gegeben werden, die diese Situation durchlebt haben und in ihren Entscheidungen für sich selbst und für ihre Kinder treffen mussten.

Der Zeitraum, in dem ich die Interviews geführt und einer ersten Analyse unterzogen habe (2011-2013), lag zum Zeitpunkt der Niederschrift der Dissertation 6-8 Jahre zurück. In der Weise der Interviewführung spiegelt sich im Rückblick noch ein Außenblick der Medizinstudentin auf die Materie wider, die ich damals war, und die in den Alltag und die Abläufe auf kideronkologischen Stationen noch keinen Einblick hatte, wie ich ihn dann in den darauffolgenden Jahren meiner ärztlichen Tätigkeit in diesem Bereich gewinnen konnte. In der letzten Analyserunde der Interviews wiederum, die im Rahmen des Verfassens der Arbeit erfolgte, findet sich der Blick einer jungen Assistenzärztin und Dreifachmutter wieder, die durch ihre Erfahrungen aus der Versorgungsforschung und der klinischen Arbeit in der Kinderonkologie aus einem neuen Blickwinkel auf die Interviewtranskripte und die zuvor durchgeführte Analyse und Interpretation schauen konnte. Als Ärztin konnte ich im Rahmen meiner Arbeit Kinder, die eine Knochenmarktransplantation durchlaufen hatten, oder die für eine alloHSCT vorbereitet wurden und ihre Familien begleiten⁷⁹, wenngleich ich in die alloHSCT nicht eingebunden war, da diese in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am UKSH, Campus Lübeck, nicht durchgeführt wird. Die Einblicke, die ich dank meiner Arbeit erhielt, veränderten mein Verständnis des Settings der allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantationen (alloHSCT) im kideronkologischen Kontext.

Die Erstdiagnose einer kideronkologischen Erkrankung bei einem der eigenen Kinder ist für alle betroffenen Familien ein tiefer Schock. Der bis dato gelebte Alltag gerät aus den Fugen. In welchem Maße der Ausnahmezustand Familien an Krebs erkrankter Kinder ergreifen kann und innerhalb welcher Zeitfenster eine komplexe Therapie ermög-

⁷⁹ In keiner der von mir betreuten Familien gab es einen HLA-identischen minderjährigen Geschwister-spender. Alle Spender, ob Geschwister, Elternteil oder nicht-verwandter Spender waren zum Zeitpunkt der Transplantation erwachsen und einwilligungsfähig.

licht und durchgeführt werden muss, verstehe ich heute anders als zum Zeitpunkt der Interviewführung. Mit der Erweiterung meiner persönlichen Erfahrungen öffnete sich mein Interpretationsraum und ließ mich die Schilderungen meiner Interviewpartner und letztlich ihre erlebte Wirklichkeit näher am eigentlichen Gegenstand abbilden als es mir als außenstehende Studentin möglich gewesen wäre. Gerade die vielfach berichtete Selbstverständlichkeit der Ärzte, das HLA-identische Geschwister als gesetzten Spender zu betrachten und den HLA-Match einem Lottogewinn gleichzusetzen (s.u.), bekommt im Lichte des Verständnisses des Klinikalltages eine andere Bedeutung. Nichtsdestotrotz möchte ich anschließend an die Darstellung meiner Ergebnisse in der Diskussion einige der gängigen Praktiken in Frage stellen – verbunden mit einem dringenden Appell zur weiteren Erforschung der alloHSCT und den Langzeitfolgen für die betroffenen Familien. Für die Optimierung dieser Therapiemodalität ist es unerlässlich den Langzeitblick nicht nur auf die Patienten zu richten, sondern auch auf ihre Familien und insbesondere auf die Stammzellspender.

4.1 Die Familien

Alle interviewten Eltern hatten zum Zeitpunkt der Interviews mindestens zwei Kinder. Eines hatte eine Erkrankung, die eine Indikation für eine allogene Stammzelltransplantation darstellte. Ein weiteres Kind war bei einer HLA-Typisierung der Familie als passend identifiziert worden und die Eltern hatten in die Stammzellspende dieses Kindes eingewilligt. Die Spende war durchgeführt worden und das erkrankte Empfängerkind war zum Zeitpunkt des Interviews in Remission bzw. auf dem Weg der Genesung. Der Abstand vom Interview zur Transplantation variierte von 2 Monaten bis hin zu 5 Jahren. Für alle interviewten Eltern stellte die alloHSCT demnach zum Zeitpunkt der Interviews einen erfolgreichen oder zumindest sehr aussichtsreichen Therapieweg dar. Die folgende Vorstellung der Familien bezieht sich auf den Zeitpunkt der allogenen HSCT. Die Namen sämtlicher Familienmitglieder sind verändert, die der anderen Protagonisten durch ihre professionelle Funktion in eckigen Klammern ersetzt.

Familie 1

Diese Familie hatte zum Zeitpunkt von Erkrankung und Spende drei Kinder. Paul, der mittlere Sohn, der zu diesem Zeitpunkt fünf Jahre alt war, litt an einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL). Seine ältere Schwester Madeleine, damals acht Jahre alt und sein jüngerer Bruder Jonathan, damals zwei Jahre, waren beide als HLA-identisch getestet worden, sodass die Eltern in der Situation waren, sich zwischen den beiden möglichen Spendern zu entscheiden. Eine Empfehlung der Ärzte favorisierte die ältere Schwester, die daraufhin Knochenmark spendete. Die Transplantation lag zum Zeitpunkt der Interviews fünf Jahre zurück. Der Vater der Familie ist Nichtmuttersprachler. Zitate aus dem Interview mit ihm habe ich für eine bessere Lesbarkeit sprachlich leicht editiert.

Familie 2

Diese Familie hatte zwei Kinder. Emil, zum Zeitpunkt der Transplantation sechs Jahre alt, war ebenfalls an einer ALL erkrankt. Bei seinem besonders schwer zu therapierenden ALL-Subtyp wurde die Indikation zur alloHSCT bereits kurz nach der Erstdiagnose gestellt. Sein einziger Bruder Lukas, damals drei Jahre alt, wurde als passender Spender identifiziert und spendete ihm sein Knochenmark. Die Transplantation lag zum Zeitpunkt der Interviews drei Monate zurück.

Familie 3

Diese Familie hatte zum Zeitpunkt von Erkrankung und Spende zwei Töchter. Die jüngere Luise war damals fünf Monate alt und an einer hämophagozytischen Lymphohistiozytose (HLH) erkrankt und ihre vier Jahre alte Schwester Lena spendete ihr Knochenmark. Die Transplantation lag zum Zeitpunkt der Interviews sechs Monate zurück.

Familie 4

Diese Familie hatte zum Zeitpunkt der Spende drei Kinder. Der älteste Sohn, der vier Jahre alte Robert, war an einer ALL erkrankt, die zweijährige Emma spendete ihm ihr Knochenmark. Um die Indikationsstellung zur alloHSCT herum kam das dritte Kind, Helene, zur Welt. Bei einem HLA-Match des Nabelschnurblutes mit dem HLA-Typ ihres Bruders wäre eine kombinierte Stammzellspende aus Zellen beider Schwestern angestrebt worden, da diese jedoch kein Match darstellte, blieb Emma die alleinige Spenderin. Die Transplantation lag zum Zeitpunkt der Interviews zwei Jahre zurück.

Familie 5

Diese Familie hatte zwei Kinder. Marie war sieben Jahre alt, als sie im Rahmen ihrer biphänotypischen akuten Leukämie (BAL) die Indikation für eine allogene HSCT gestellt bekam. Ihr zehn Jahre alter Bruder Vito spendete ihr seine Zellen. Dies war zum Zeitpunkt der Interviews fünf Jahre her. Im Anschluss an die Interviews der Eltern ergab sich ein spontanes Gespräch im Familienkreis, in dem die Kinder zu Wort kamen und über ihre Erinnerungen an die damalige Zeit und ihr heutiges Verhältnis zueinander sprachen.

	<i>Familie 1</i>	<i>Familie 2</i>	<i>Familie 3</i>	<i>Familie 4</i>	<i>Familie 5</i>
<i>Kinderanzahl</i>	3	2	2	3	2
<i>Spendendes Kind</i>	Madeleine	Lukas	Lena	Emma	Vito
<i>Alter des spendenden Kindes</i>	8 Jahre	3 Jahre	4 Jahre	2 Jahre	10 Jahre
<i>Art der Stammzellentnahme</i>	KMT	KMT	KMT	KMT	KMT
<i>Erkranktes Kind</i>	Paul	Emil	Luise	Robert	Marie
<i>Alter des erkrankten Kindes</i>	5 Jahre	6 Jahre	5 Monate	5 Jahre	7 Jahre
<i>Art der Erkrankung</i>	ALL	ALL	HLH	ALL	BAL
<i>Weitere Geschwister</i>	Jonathan	-	-	Helene	-
<i>Alter weiterer Geschwister</i>	2 Jahre	-	-	Wenige Wochen	-
<i>Zeit zwischen Interview und Spende</i>	5 Jahre	3 Monate	6 Monate	2 Jahre	5 Jahre

Tabelle 1: Charakteristika der Familien zum Zeitpunkt der alloHSCT und der Abstand zur Spende zum Zeitpunkt der Interviews

4.2 Codes und emergent themes⁸⁰

Leitfadengestützte⁸¹ Interviews geben Raum für die eigenen Worte und Erzählformatio-
nen derjenigen, die eine bestimmte Situation durchlebt haben. Die Stärke der interpreta-
tiven phänomenologischen Analyse (IPA), die ich als Methode gewählt habe, solch quali-
tative Interviews zu führen und auszuwerten, liegt darin, dass sie erlebte Momente von
besonderer Bedeutung für die jeweiligen Interviewten in ihrem subjektiven Erlebnis-
kontext zu verstehen versucht. Durch einen mehrschichtigen Analyseprozess werden
Schritt für Schritt Sachinformationen von weiteren Informationen, die die interviewte
Person über sich preisgibt, getrennt, um später zu einem neuen Puzzle zusammenge-
setzt zu werden. Nonverbale Äußerungen, Pausen, zur Formulierung von Meinungen
benutzte Sprachbilder halfen die Bedeutung bestimmter Äußerungen zu erfassen und
besser einzuordnen. Wie schildert die Person das Erlebte? Kurz und knapp, oder lang
und ausschweifend, mit vielen Anekdoten gespickt? Welche Informationen teilt der/die
Interviewte auf die Initialfrage hin mit („Wie haben Sie die Situation damals erlebt?“)
und wozu äußert sie sich wie auf welche Art der Nachfrage? Während der Analyse des
verbatim transkribierten Interviews tauchten Themen auf, die sich nach und nach als
emergent themes darstellen ließen. Diese sind als Produkt einer Dekontextualisierung
und Rekonstruktion anzusehen. Sie entsprechen einer Interpretation des Gesagten und
sind Teil des *hermeneutischen Zirkels* (vgl. Gadamer 1960/1965, S.251). In einem späte-
ren Analyseschritt konnten die gefundenen Themen dann gewichtet und gruppiert wer-
den und es konnten Parallelen im Erleben einer ähnlichen Situation zweier verschiede-
ner Menschen gesehen werden. Auf diese Art ließen sich bei einer gewissen Zahl an In-
terviews auch Rückschlüsse auf vermutlich wiederkehrende Themen für unterschiedli-
che Menschen in sehr ähnlich lebensverändernden Situationen ziehen. Es ließen sich
jeweils Empfehlungen für weitere Beobachtungen ableiten, um so Stück für Stück durch
das Verstehen des Erlebten der Betroffenen bestehende Versorgungsstrukturen weiter
anzupassen⁸².

⁸⁰ Für genauere Details zur Interviewführung und zum methodischen Vorgehen (s. Kapitel 3 – Material und Methoden).

⁸¹ Dies bedeutet, dass ein zu Beginn des Projektes aufgesetzter Fragenkatalog, der sich durch die bereits geführten Interviews ständig im Fluss befand und abgeändert wurde, als Möglichkeit genutzt wurde, die Interviews, wenn der Gesprächspartner mit seiner Erzählung fertig war, um interessante Aspekte (aus der Sicht der Interviewerin) und weitere Assoziationen der Interviewpartner zur erlebten Geschichte zu erweitern. (vgl. Kapitel 3)

⁸² Schon vor der Planungsphase meines Dissertationsprojektes zeigte sich, dass es sinnvoll sein würde, wenn alle Familienmitglieder ihren Raum bekämen, sodass eine größere Folgestudie vorbereitet wurde,

4.3 Zentrale emergent themes

Im Folgenden sollen diejenigen *emergent themes* erörtert werden, die zur Beantwortung meiner Forschungsfrage besonders geeignet schienen und die sich in fast allen Interviews wiederfanden. Zum Teil lag dies an den Erzählungen der Eltern zu Beginn der Interviewserie und zu einem anderen Teil an meinen gezielten Nachfragen, die sich aus den Erzählungen meiner Interviewpartner ergaben. Das sind die Entscheidungsspielräume, die die Eltern nach einer HLA-Typisierung sahen und die Gefühle der Spenderkinder aus der Sicht ihrer Eltern. Andere emergent themes finden sich teilweise am Rand meiner Ergebnisdarstellung, werden im Rahmen dieser Dissertation jedoch nicht in aller Tiefe diskutiert. Die beiden gewählten Themenbereiche wurden in fast allen Interviews abgedeckt und boten sich deshalb an, um überfamiliäre Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede herauszuarbeiten und darzustellen. Darüberhinaus sind beide Themenbereiche von Bedeutung, wenn man die Versorgungssituation der Familien betrachtet und bieten daher eine Grundlage für eine weiterreichende Diskussion.

Da ich sowohl meine Interviewtranskripte als auch meine Ergebnisse mit der Arbeitsgruppe am IMGWF der Universität zu Lübeck geteilt habe, fanden während der Vorbereitungsphase des größeren Folgeprojektes auch die hier nicht ausführlich dargestellten emergent themes Eingang in die Projektplanung von Herzog et al. (in press).

In Abschnitt 4.3.1. soll es zunächst um die Entscheidungsspielräume gehen, die die Eltern für ihr Handeln als Erziehungsberechtigte und *caregivers* in dieser Situation sahen. Am Beispiel der HLA-Typisierung kann gezeigt werden, wie eng verflochten die Themen wie z.B. Kontrollverlust, Verantwortung und Glück im Narrativ der Eltern zu finden waren. Anschließend (4.3.2) soll der elterliche Blick auf die Empfindungen der Spenderkinder wie etwa Angst, Stolz und Pflichtgefühl genauer betrachtet werden.

in der auch die Kinder betroffener Familien und weitere Familienmitglieder, die für die Familien von Bedeutung waren, interviewt werden sollten. Nach meiner Analyse und Interpretation sowie durch internationalen Publikationen (s. z.B. Switzer et al. 2017) wurde die Wichtigkeit der Erforschung vieler Perspektiven unterstrichen. Ergebnisse meiner Pilotstudie flossen sowohl inhaltlich als auch methodisch in die Planung des Folgeprojektes (s. Fußnote 10) ein.

4.3.1 Entscheidungsspielräume der Eltern, die Rolle der HLA-Typisierung und die der behandelnden Ärzte

Die HLA-Typisierung der Kernfamilie fand in meiner Kohorte direkt nach der Indikationsstellung zur alloHSCT statt. Dies konnte kurz nach der Diagnose der Erkrankung sein, oder auf eine bereits intensive Chemotherapie folgen. Die erkrankten Kinder mit Leukämien⁸³ waren zu diesem Zeitpunkt zumeist in besonders intensiver Therapie, da die alloHSCT als zusätzliche Eskalation der Therapie, nach bereits intensivierter Chemotherapie, bei besonders schlechtem Ansprechen auf die Chemotherapie, hohem Rezidivrisiko oder in der Rezidivsituation zu betrachten war. Das Therapieschema, das zu Beginn der Behandlung verfolgt wurde, galt nun nicht mehr. In einem ersten, in der Regel sehr langen Aufklärungsgespräch wurde den Eltern ein Fahrplan für die nächsten Wochen, Monate und Jahre aufgezeigt. Zur Bestimmung des Behandlungsarmes innerhalb der Therapieoptimierungsstudie wurden verschiedene molekular- und zytogenetische Untersuchungen, wie etwa die Bestimmung des Immunophänotyps der Leukämiezellen und chromosomaler Abberationen, durchgeführt und es wurde das klinische Ansprechen auf die bereits erfolgte Chemotherapie überprüft (Schrappe et al. 2009). Hierfür stellt die Bestimmung der minimal residual disease (MRD)⁸⁴ eine entscheidende Untersuchung dar und das Ergebnis dieser Analyse entscheidet maßgeblich über die Risikostratifizierung des Patienten. An genau definierten Punkten der Therapie (in der Studie AEIOP-BFM ALL 2009 entsprach das den Tagen 15 (FCM-MRD), 33 (PCR-MRD) und in der 12. Woche (PCR-MRD) (vgl. Schrappe et al. 2009)) sollte sie bestimmt werden. Lag der Wert

⁸³ Exemplarisch wird in diesem Kapitel überwiegend der medizinische Kontext am Beispiel einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL) geschildert, da diese bei 3 von 5 interviewten Familien die zugrunde liegende Erkrankung des Empfängerkindes darstellte. Das erkrankte Kind der dritten Familie litt an einer hämophagozytischen Lymphohistiozytose (HLH), das der fünften Familie an einer biphänotypischen akuten Leukämie (BAL).

⁸⁴ Die MRD ist das Maß für die Bestimmung einer molekularen CR bzw. eines molekularen Rezidivs. Sie kann mittels verschiedener molekularbiologischer Methoden bestimmt werden und dient dem Nachweis von einzelnen Leukämiezellen im Organismus, von denen trotz eventueller klinischer und zytologischer Remission ein Rezidivrisiko ausgehen kann. Via unterschiedlicher PCR-Methoden (*polymerase chain reaction*) können im Blut des Patienten Leukämie-spezifische DNA-Sequenzvarianten, chromosomale Translokationen, Klon-spezifische Immunglobuline und genomische Rearrangements detektiert werden (Schrappe et al. 2009) und via flow cytometry (FCM) werden die verbliebenen Blasten im Knochenmark nachgewiesen, wobei >10% Blasten für eine Stratifizierung in den High Risk-Arm qualifizieren. Die Sensitivität der gewählten PCR-Methode sollte min. 10^{-4} betragen, d.h. sie sollte in der Lage sein, eine Konzentration von einer Leukämiezelle auf 10.000 gesunde Zellen nachzuweisen. Die Bestimmung der PCR-MRD ermöglicht die individualisierte Berechnung des Rezidivrisikos. Liegt die Konzentration der leukämischen Zellen bei $> 10^{-3}$ (>1:1000) ist die Gefahr ein Rezidiv zu erleiden sehr hoch und die Therapie sollte modifiziert werden. Ab einer Konzentration $< 10^{-5}$ (<1:100000) gilt das Risiko für ein Rezidiv sehr gering (ebd.). Die Bestimmung der MRD gilt auch nach einer alloHSCT als wichtiger Parameter, um die immunmodulatorische Therapie bedarfsgerecht zu steuern (Brüggemann et al. 2009).

nicht unterhalb der Nachweisgrenze, derzeit $<10^{-5}$, konnte dies als ein Zeichen eines schlechten Therapieansprechens oder eines Frührezidivs gewertet werden (Attarbaschi et al. 2008, Bader et al. 2009, Gökbuget et al. 2012). Nach Zusammenschau der restlichen Befunde erfolgte die Stratifizierung in die Hochrisikogruppe. Innerhalb dieses Therapiearms wurde neben einer intensivierten Chemotherapie für die Patienten mit einem besonders hohen Rezidivrisiko aufgrund der molekulargenetischen Eigenschaften der Leukämiezellen, bzw. einer besonders hohen PCR-MRD ($>10^{-3}$), die Indikation für eine allogene Stammzelltransplantation gestellt (Schrappe et al. 2009). In Vorbereitung der alloHSCT, welche verschiedene Therapieansätze gegen die Leukämie in sich vereint, wurde nach einem erneuten Aufklärungsgespräch und einer Einwilligung der Erziehungsberechtigten die HLA-Typisierung der Familie eingeleitet⁸⁵.

Bei anderen Grunderkrankungen, die ebenfalls Indikationen für eine alloHSCT darstellen, ist der Druck, der auf dieser Therapieform lastet, nicht geringer. Für Patienten mit einigen Hochrisikoleukämien, angeborenen Immunschwächen, Blutbildungsstörungen und Stoffwechselerkrankungen gilt die allogene HSCT vielmals auch heute noch von vornherein als einzige Heilungschance (Dvorak et al. 2014, Aspesi et al. 2018).

Im Wissen um die sich zuspitzende Dramatik im Therapieverlauf ihres Kindes wurden die Eltern dieses untersuchten Kollektivs nun über die HLA-Typisierung aufgeklärt, mit der Skizze einer alloHSCT am Horizont als Grund für die empfohlene Untersuchung. Die Einwilligungsunterlagen bezogen sich auf die HLA-Typisierung und die damit verbundenen genetischen Untersuchungen. Eine detaillierte Aufklärung über die Durchführung der Stammzellsammlung per Knochenmarkpunktion⁸⁶ mit den dazugehörigen Implikationen für den Spender erfolgte, wenn ein Familienmitglied als passend getestet wurde.⁸⁷

Die interviewten Eltern schilderten den Schritt zur Einwilligung in die HLA-Typisierung der Familie fast ausnahmslos als nicht merklich bedeutsam im Verlauf der Akuttherapie ihres erkrankten Kindes. Sie hatten schon zuvor in viele Untersuchungen eingewilligt und durch das Fehlen durchschlagender Therapieerfolge in den Wochen zuvor waren sie

⁸⁵ vgl. Kap. 2 für genauere Details zum medizinischen Hintergrund

⁸⁶ Im Falle der interviewten Familien wurde die Stammzellsammlung ausschließlich per Knochenmarkpunktion durchgeführt. Andere Methoden werden in Kap. 2 vorgestellt.

⁸⁷ Im Falle eines fehlenden HLA-identischen Spenders aus den Reihen der Familie wäre die Suche nach einem potentiellen unverwandten Spender über ein zentrales Spenderregister fortgesetzt worden. In Fällen, in denen eine alloHSCT besonders dringend indiziert ist, kann eine haploidentische Stammzellspende durch bspw. die Eltern eingeleitet werden (Biondi et al. 2006, Dalle et al. 2018).

auf weitere Therapieeskalationen vorbereitet, und sie waren bereit, alles Mögliche auf dem Weg zur Heilung ihres Kindes zu unternehmen.

Sobald es einen HLA-Match gegeben habe, so berichteten die Eltern, sei ein zeitnaher Termin für ihre Aufklärung und die ihrer Kinder vereinbart worden. Nach diesem Gespräch sei keine Bedenkzeit eingeplant gewesen, in der man den Nutzen (für den Empfänger, den Spender und die Gesamtfamilie) den Risiken (für den Spender und den Empfänger) hätte gegenüberstellen können. Die Mutter der zweiten Familie erzählte, es sei vorgegeben gewesen, dass die Familie HLA-typisiert würde. Bei der Grunderkrankung ihres Sohnes, einer Philadelphia-Chromosom positiven ALL (Ph+ALL), welche einer besonderen Hochrisikoform der akuten lymphoblastischen Leukämie entspricht, sei eine Heilung nicht auf der Basis einer alleinigen Chemotherapie möglich gewesen, weshalb eine alloHSCT bereits kurz nach der Erstdiagnose indiziert gewesen sei (vgl. Biondi et al. 2006)⁸⁸. Wegen der großen Dringlichkeit seien sie sofort gebeten worden, sich als gesamte Familie HLA-typisieren zu lassen. Nachdem sich ein Match für den kleinen Bruder ergeben hatte, habe es für sie nicht mehr viel zu überdenken gegeben. Die dadurch entstandene Therapiemöglichkeit sollte genutzt werden. Drei Aspekte hätten für dieses Vorgehen gesprochen: 1. Die Eltern hatten den Eindruck, dass der kleine Bruder (3 Jahre) zu jung gewesen sei, um die Bedeutung des Eingriffs zu verstehen. Er hatte nur eine vage Vorstellung von den Implikationen für ihn selbst gehabt und konnte folglich auch nicht richtig in die Entscheidung für oder gegen den Eingriff einbezogen werden. 2. Der kleine Bruder wollte seinem kranken großen Bruder helfen. 3. Hatten die Eltern auf Basis der ärztlichen Aufklärung allen Anlass anzunehmen, dass eine MSD alloHSCT die ohnehin beste Therapieoption für Emil darstelle:

„[Wir] sollten [uns] dann sofort alle [...] typisieren lassen und dann hat sich aber gezeigt, dass der Bruder passt. Und... großes Hin- und Herüberlegen gab's eigentlich nicht. Er war zu klein, um zu widersprechen. Er wollte das auch machen für seinen Bruder. Und wenn man einen Familienspender findet, ist es, denk' ich, für den Patienten das allerbeste.“ (Mutter Familie 2)

⁸⁸ Patienten mit einer Ph+ALL werden seit 2005 in einer gesonderten Therapieoptimierungsstudie behandelt. Das schlechte Ansprechen dieser Patientengruppe auf die etablierte Chemotherapie hatte die Erforschung zusätzlicher Therapieeskalationen erforderlich gemacht. In der EsPhALL-Studie von Biondi et al. wurden hierzu erstmals Risikostratifizierungen innerhalb der Ph+ALL-Patienten unternommen und Therapieoptionen verglichen. Für Good-risk Patienten war eine alloHSCT nur vorgesehen, wenn es einen HLA-identischen Spender (Matched donor, MD) gab, andernfalls wurde die Chemotherapie fortgesetzt. High-Risk Patienten qualifizierten sich für eine alloHSCT jedweder etablierter Quelle (inkl. Mismatched family donor und haploident donor). Auch in diesem Therapiearm wurde beim Nichtzustandekommen der alloHSCT die Chemotherapie weitergeführt (vgl. Biondi et al. 2006).

Auf die gezielte Nachfrage nach einem Entscheidungszeitraum hin erzählte die interviewte Mutter den Fluss der Ereignisse, wie sie ihn wahrgenommen hatte. Einige Gespräche mit den behandelnden Ärzten ihres Sohnes zusammenfassend, beschrieb sie in wenigen Sätzen, wie die Ereignisse fließend aufeinander folgten: dass sie nach dem HLA-Match keine Bedenkzeit hatten, diese aber auch gar nicht benötigt haben.

„Ja, also wir hatten eigentlich [...] gar keine Wahl (atmet betont aus). Das war so vorgegeben. Ja und jetzt muss er das haben und jetzt prüfen wir Sie alle und ah, der passt, super. Weiter geht's.' Also da war nicht groß irgendwie ...“ (Mutter Familie 2)

Ähnlich schilderten auch die Eltern der Familien 3 und 4, dass sie das Gefühl gehabt hatten, keine Wahl zu haben, beziehungsweise, dass sie nicht das Gefühl gehabt hatten, überhaupt zu entscheiden. Sie seien vielmehr einfach nur einen weiteren nötigen Therapieschritt gegangen. Sie bewerteten den HLA-Match als Glücksfall (s.u.). Es habe für sie nicht zur Debatte gestanden, ob die Kinder in diesem Fall spenden sollten. Auch den zweiten Punkt, dass die Kinder zu jung gewesen seien, um ‚Nein‘ sagen zu können, teilten die anderen Eltern.

„Wir sind dann im Dezember schon einmal hierher gefahren für die Voruntersuchung und dann haben wir Lena auch mitgenommen und dann musste ihr jede Menge Blut abgenommen werden. Das fand sie natürlich gar nicht toll. Hat sie auch ein riesen Theater gemacht, aber nutzte ja nix. Musste ja sein.“ (Mutter Familie 3)

Auch die Mutter der dritten Familie nahm die Situation, in der sie sich befunden hätten, als alternativlos wahr: „[...] nutzte ja nix. Musste ja sein.“. Die ärztliche Beratung und der dringende Therapiebedarf für ihre Tochter Luise hätten ihr keine Wahl gegeben, dem Widerstand von Lena nachzugeben.

Die Eltern gaben nach dem HLA-Match ihr Einverständnis in die Knochenmarkentnahme ihres gesunden Kindes im Wissen, damit die in dieser Situation beste Therapieoption für ihr erkranktes Kind zu eröffnen. Eine ablehnende Haltung eines zwei- bis vierjährigen Kindes, die hauptsächlich als Angst vor medizinischen Eingriffen geäußert wurde, wie etwa vor Blutentnahmen oder der Knochenmarkentnahme selbst (s. Kapitel 4.3.2.), stellte für sie kein ausreichendes Argument dar, um von dieser Position abzuweichen. Wie die Mutter der zweiten Familie auch sagte: *„Er wollte das auch machen für seinen Bruder.“*, befanden sich die Kinder in einem Zwiespalt zwischen dem Helfenwollen und der Angst verletzt zu werden.

Anders als die Familien 2, 3, und 4 berichteten die Familien 1 und 5, dass sie im Moment des positiven HLA-Matches eine gewisse Entscheidungsgewalt innehatten: In der ersten

Familie ergab die erste HLA-Typisierung für beide Geschwister einen HLA-Match, sodass es zu innerfamiliären Überlegungen kam, welches Kind spenden sollte. Die fünfte Familie stolperte über die drastischen Schilderungen des aufklärenden Arztes darüber, welche Konsequenzen die Konditionierung der Empfängerin nach dem zu diesem Zeitpunkt gültigen Studienprotokoll (ALL-SZT BFM 2003) und dem für ihre Altersgruppe vorgesehenen Konditionierungsschema, einer Kombination aus Chemo- und Radiotherapie⁸⁹, für das Mädchen gehabt hätte. Die sehr wahrscheinlichen möglichen Folgen umfassten ein weites Spektrum überwiegend hormoneller Veränderungen – angefangen von einem Wachstumsstopp und weiteren Ausfällen der hypothalamischen-hypophysären Achse über Schilddrüsen- und Nebenschilddrüsenausfälle, bis hin zu Infertilität. Die Eltern seien so schockiert darüber gewesen, welche Folgen die potentiell beste Therapieoption für die Heilung der Leukämie ihrer Tochter mit großer Wahrscheinlichkeit hätte haben können, dass sie dieses Aufklärungsgespräch abbrachen und die Fortführung der Therapie infrage stellten.

„Ja, dann sagte dieser Arzt nur zu uns: ‚Ja, die Bestrahlung so und so, es geht ja um die Transplantation und Sie wissen ja, was das bedeutet.‘ ... Wir wussten aber nichts. Wir haben uns [...] nicht informiert und waren jetzt auf diese Informationen eben angewiesen und dann sagt der nur zu uns: ‚Ja, Sie wissen ja, sie wird nicht mehr wachsen. Sie wird keine Kinder bekommen können. Sie wird unfruchtbar werden. Die Schilddrüsenprobleme ohnehin werden kommen und es kann auch zu Linsentrübung kommen. Augenlinsen.‘ [...] Also genau mit diesen Worten, so hat er uns das entgegen geschmissen und [...] da wussten wir ja gar nicht mehr, was wir sagen sollten. Wir guckten uns nur an und ich hab’ nur noch gesagt [...]: ‚Was machen die Kinder überhaupt hier? Was sollen die Kinder hier?‘, ‚Ja, sie müssen ja aufgeklärt werden.‘, sagt er dann zu uns. Also so was von unsensibel und so, man kann es gar nicht beschreiben und dann sagte unser Großer noch, der war damals zehn. Dann sagte der zu seiner kleinen Schwester, die war ja sieben: ‚Ja, dann hast du ja gar kein Leben mehr.‘ ... Was so ein 10-Jähriger sagen kann, wenn der so was hört. Ja und dann sind wir aufgestanden

⁸⁹ Im Rahmen einer Konditionierung nach dem ALL-SZT BFM 2003-Protokoll war eine Ganzkörperbestrahlung (*total body irradiation, TBI*) mit 12 Gy vorgesehen (Peters et al. 2003). Insbesondere hormonproduzierende Zellen der Hypophyse, der Schilddrüse und der Gonaden reagieren auf eine Strahlungs-dosis in diesem Bereich so sensibel, dass langfristige Folgeschäden mit einer großen Wahrscheinlichkeit auftreten können. Aber auch das Herz, die Niere, die Knochen und andere Organe können schwerwiegenden Langzeitschäden davontragen. Auch Sekundärmalignome treten nach dieser Therapie (TBI + alloH-SCT) vermehrt auf (Freycon et al. 2019).

und haben also sofort das ganze Gespräch [...] abgebrochen, weil wir gesagt haben: ‚Also [...] es läuft überhaupt gar nichts mehr.‘ Und sind dann raus [...].“

(Mutter Familie 5)

Nicht einfühlsam sei der Arzt gewesen, als er ihnen und ihren Kindern die Therapiefolgen einer Ganzkörperbestrahlung mit 12 Gy schilderte. Er habe Wissen vorausgesetzt, dass ihnen gefehlt habe, weil ihnen von anderer Seite geraten worden war, sich nicht unnötig verunsichern zu lassen, durch das Lesen von Beiträgen im Internet. Die Familie hatte sich unter diesen Umständen nicht für eine Weiterführung der empfohlenen Therapie entschließen können und vertagte die Entscheidung.

Der große Bruder hatte mit seinen Worten: *„Ja, dann hast du ja gar kein Leben mehr.“* die Gefühle, die beide Eltern in dieser Situation gehabt haben, und die sich vermutlich mit seinen eigenen deckten, in seine Worte gefasst und somit der einschneidenden Tiefe des Erlebnisses für sie alle Ausdruck verliehen.

Maries Leukämie-Typ fand sich jedoch in der Hochrisikogruppe der Therapieoptimierungsstudie wieder, sodass eine weitere Eskalation der Therapie vorbereitet wurde. Ihr Randomisierungsarm sah eine allogene Stammzelltransplantation vor. Der behandelnde Kinderonkologe sah die angestrebte Therapie in Gefahr und setzte sich mit der Studienzentrale der ALL BFM SZT 2003 Studie in Wien in Verbindung.

Da bereits ein alternatives Konditionierungsschema für jüngere Stammzellempfänger unter zwei Jahren existierte, welches eine ausschließliche Hochdosischemotherapie vorsah, ohne mit einer Bestrahlung der Patienten zu arbeiten, erwirkte er die Erlaubnis, auch Marie auf diese Weise zu konditionieren, ohne dass sie aus der Studie ausgeschlossen werden musste (vgl. ALL SZT BFM 2003).

Die potentiellen Spätfolgen einer Hochdosischemotherapie erschienen der Familie im Vergleich zur TBI akzeptabel. Unter den abgeänderten Umständen entschieden sich die Eltern für eine Stammzelltransplantation zwischen ihren Kindern. Auch Vito gab seinen Assent. Die Änderungen des Protokolls ermöglichten ihnen, eine Therapieanpassung für ihre Tochter zu erwirken, mit deren Konsequenzen sie besser umzugehen vermochten. Sie wussten, dass es keinesfalls eine Garantie für einen Erfolg der alloHSCT gab. Die erfolgreichen Transplantationen jüngerer Patienten gaben ihnen jedoch die Hoffnung, dass dies auch für ihre Tochter eine gute Option darstellen könnte. Zum Zeitpunkt des Interviews waren seit der Transplantation bereits fünf Jahre vergangen. Es ging der Tochter

sehr gut. Die Eltern teilten die Auffassung, dass es sich lohnen kann, wenn man bereit ist, einen anderen Weg zu gehen, oder zumindest dafür zu kämpfen⁹⁰.

Die besondere Situation in der ersten Familie, mit zwei HLA-Matches, nämlich für beide Geschwister des erkrankten Paul, gab ebenfalls Anlass für innerfamiliäre Diskussionen. Sollte die 8-Jährige Madeleine oder der 2-Jährige Jonathan spenden? Aus Überlegungen, wie es dem spendenden Kind im Falle eines Misserfolges der Transplantation und dem Tod Pauls dann erklärt werden könnte, und mit welcher Dringlichkeit das geschehen müsse, entschieden die Eltern sich für den jüngeren Bruder als favorisierten Spender. Die 8-Jährige Madeleine, die sie von Anfang an mit in ihre Überlegungen eingebunden hatten, hatte ebenfalls den Wunsch geäußert, nicht spenden zu müssen, weil ihr der Eingriff Angst bereitete (s. Kapitel 4.3.2.).

Nach weiteren Untersuchungen empfahlen die Ärzte jedoch sie als Spenderin. Als sie dies gehört habe, habe Madeleine ohne zu zögern gesagt, dass sie dann auch auf jeden Fall spenden wollte, ohne auf das Angebot ihrer Eltern, sie könne nochmals Bedenkzeit bekommen, einzugehen. *„Ok, ich mache das. Ich möchte meinen Bruder retten.“* (Vater Familie 1) Alle Überlegungen, die sie vorher mitgetragen hatte und alle geäußerten Ängste, seien für sie letztlich von geringerer Relevanz gewesen als die einmalige Möglichkeit, in der Therapie ihres Bruders eine entscheidende Rolle spielen zu können, die seine Überlebenschancen deutlich verbesserte.

„[...] dann ist sie aufgestanden und hat gesagt: ‚Dann mach ich das!‘ Und dann haben wir gesagt: ‚Nein, du musst das jetzt nicht machen. Man kann das auch mit Joni machen.‘ ‚Nein, jetzt mach ich das!‘ [...] sie hat Angst dabei gehabt, aber sie wollte es dann auch. Und dann haben wir gesagt: ‚Ok, wir müssen das jetzt nicht entscheiden. Wir fahren nach Hause und bereden [das] nochmal.‘ Aber das Thema war schon durch dann. Also Madeleine wollte das machen und dann haben wir das gemacht.“
(Mutter Familie 1)

Die Eltern erzählten beiden in den Interviews, dass ihre 8-jährige Tochter von Beginn an alle Entwicklungen im Therapieverlauf ihres Bruders so intensiv miterlebt habe und teilweise viel deutlicher verstanden habe, was warum wie gehandhabt wurde, als ihr

⁹⁰ Interessanter Weise untersucht die Folgestudie ALL SCTped 2012 FORUM genau diese Gegenüberstellung der Konditionierungsformen: klassische Kombination aus Chemotherapie und 12 Gy TBI vs. alleinige Hochdosischemotherapie. Hierdurch soll nach Abschluss und Auswertung der Studie bei gleichem ereignisfreiem Überleben beider Randomisierungsarme bzw. einer geringeren Morbidität der nicht bestrahlten Patienten eine grundsätzliche chemotherapeutische Konditionierung in Erwägung gezogen werden.

jüngerer und sich unter Schmerzmedikation befindender Bruder Paul. Sie habe die Eltern leiden gesehen und um die Schwere der Erkrankung gewusst.

„[...] Ich glaube meine Tochter, das war die Person, die viel mehr belastet war, weil sie alles, alles, diese ganze Sache, verstanden hat. Es hat sie sehr mitgenommen, diese Zeit, in der wir immer im Krankenhaus waren, weil sie auch ein bisschen größer war. Und sie hat gewusst, dass es eine schwere Krankheit war. Sie hat das auch schon alles verstanden.“ (Vater Familie 1)

Vielleicht hatten die Eltern deshalb große Sorge, dass das Mädchen im Fall eines Scheiterns der Transplantation auch stärker darunter leiden würde als der zweijährige Jonathan. Ihnen war es gerade deswegen sehr wichtig, das Mädchen mit einzubinden und es zu nichts zu zwingen. Der einmalige Entscheidungsraum, der sich ihnen auftat, bot ihnen die Möglichkeit, dies umzusetzen. Der im Transplantationsgesetz § 8a geforderte Assent eines minderjährigen Spenders sollte für sie kein nachträgliches Zustimmung ihres Kindes sein, sondern auf der Basis einer freien Entscheidungsmöglichkeit gefällt werden. Zumindest wollten sie dies für ihre achtjährige Tochter Madeleine so umsetzen, deren Fähigkeiten die Prozesse zu verstehen und das Leid ihres Bruders und der Eltern mitzufühlen, sie deutlich sahen. Ohne den Rat der behandelnden Ärzte, Madeleine als Spenderin zu favorisieren, hätte der zweijährige Jonathan spenden sollen. Seine Zustimmung hätte er wiederum nicht frei geben können, wäre er doch derjenige gewesen, der sich letztlich ohne Wahlfreiheit hätte fügen müssen. Ähnlich wie andere Eltern mit kleineren Spenderkindern nahmen sie an, dass er die Situation wegen seines jungen Alters nur teilweise hätte verstehen können. Sie sahen einen möglichen Vorteil in einem sehr jungen Spenderalter, das ihnen einen zeitlichen Puffer für ein graduelles Erklären im Nachhinein verschaffte. Außerdem hatten sie die Hoffnung, dass seine Erinnerungen an den Eingriff weniger deutlich wachsen würden als sie es für ihre Tochter vermuteten, sodass er vielleicht im Falle eines Versagens der Transplantation keine konkreten Schuldzuweisungen gegen sich und sein etwaiges subjektiv empfundenes Scheitern entwickelt hätte. Mit dem Rat der Ärzte, Madeleine als Spenderin zu gewinnen, wurde aber der Entscheidungsraum der Familie von außen wieder verkleinert. Nur im innerfamiliären Raum ließen die Eltern einen Spielraum für die Achtjährige offen. Diese hatte jedoch den Ernst der Lage verstanden, nachdem sie die Präferenz der Ärzte gehört hatte und begriff, dass durch ihre Knochenmarkspende die Heilungschancen für ihren fünfjährigen Bruder größer würden als durch eine Spende ihres zweijährigen Bruders. Diesen Schub nutze sie, um ihre Ängste vor dem Eingriff zu überwinden und gab ihren Assent. Indem sie eine

eigene Entscheidung traf, zu der sie nicht von ihren Eltern gedrängt wurde, konnte sie die größtmögliche Freiheit der Situation ausschöpfen.

Die Ambivalenz dieser Freiheit bestand darin, dass sie sich einerseits aktiv entscheiden konnte und sich andererseits genau dadurch ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit beschnitt. Sie musste sich nun ihrer Angst stellen. Sie würde definitiv spenden, ihr kleiner Bruder nicht.

Der ärztliche Rat und die Wortwahl des medizinischen Teams spielten für alle Familien eine große Rolle. Auch wenn es keine Garantien für ein positives Therapieoutcome gab und die Eltern letztlich mit ihren geleisteten Unterschriften unter den vielen Seiten an Einwilligungserklärungen in vorrangiger Verantwortung für das Geschehen waren, so blieben die Ärzte diejenigen mit der Erfahrung und dem Fachwissen, deren Rat für weitere Therapieoption fast ausnahmslos angenommen und umgesetzt wurde⁹¹.

Zwar sahen sie mehr Entscheidungsspielräume als andere, dennoch beschrieben die Eltern der ersten Familie das Gefühl, dass sie über die Therapie ihres Sohnes in ihrer endgültigen Form nicht aktiv bestimmt hätten, sondern diese vielmehr mit ihren Unterschriften Schritt für Schritt ermöglicht hatten.

Die Mutter der ersten Familie schilderte, wie sie als nicht medizinisch vorgeschulte Person auf das Wissen der Ärzte habe vertrauen können und wie sie in der erlebten Vorbestimmtheit der Dinge auch eine Art Erleichterung sah, da sie das Gefühl hatte, einen Teil ihrer Verantwortung abgeben zu können. So sei eine Stammzelltransplantation nicht als einzige Therapieoption diskutiert worden. Sie sei jedoch die Option mit den größten Erfolgsaussichten gewesen, besonders – so die Ärzte – wenn ein innerfamiliärer Spender gefunden würde:

„Die haben uns schon geraten, [eine HLA-Typisierung durchzuführen], aber [...] man hätte es auch anders probieren können [...]. Aber ich bin da so, [...] ich kann da total die Verantwortung abgeben und sagen, ich mach' das, was die mir raten, weil ich hab' Null und Nichts mit Medizin zu tun und auch, wenn die falsch liegen und mir was Falsches raten, so wissen die ja trotzdem mehr als ich und deswegen haben wir das gemacht.“ (Mutter Familie 1)

Sie schilderte ihre Überzeugung, dass sie auch, wenn das Ergebnis der gewählten Therapieform letztlich nicht zum gewünschten Ergebnis geführt hätte, nämlich das ereignis-

⁹¹ Mit Ausnahme der Familie 5, die sich einen anderen Therapieweg wünschte (s.o.).

freie Langzeitüberleben (*event-free survival, EFS*)⁹² des erkrankten Paul, sie dies hätte eher annehmen können, da sie den Therapieweg auf Basis des ärztlichen Rates eingeschlagen hatten.

„[...] der Psychologin da im Krankenhaus, [...] der habe ich [...] immer Löcher in den Bauch gefragt, weil also ich fand dieses Psychologische, was für die Familie mit dahinter steckt, ganz wichtig [...]. Und ich hätte auch [...] noch ein paar Leute an der Hand gehabt, die ich hätte fragen können, weil die auch mal irgendwas mit Onkologie und so zu tun hatten. [...] das habe ich dann nicht, weil das war dann alles so klar [...] für uns. Wenn es medizinisch besser war und Madeleine den Stecken so in die Hand nimmt, sagt: ‚Ich mach das,‘ dann brauchte ich da auch nichts mehr besprechen irgendwie.“ (Mutter Familie 1)

Das Vertrauen, das sie den Ärzten entgegenbrachte, war sehr groß und gab ihr den Vorteil, sich selbst nicht so tief mit der medizinischen Materie beschäftigen müssen, sodass sie mehr Zeit und Kraft für ihre Kinder gehabt und weniger Zweifel ausgestrahlt hätte. Sie und ihr Mann sahen ihren Fokus ganz deutlich in der Sorge für das seelische Wohl ihrer Kinder, auch mit einem extra aufgenommenen Kredit, der ihnen einen finanziellen Spielraum verschaffte, den sie so nicht gehabt hätten. So versuchten sie, so viele Wünsche ihrer Kinder wie möglich zu erfüllen. Die einzige nützliche Kompetenz in dieser Situation großer Machtlosigkeit, die sie als Eltern hatten einbringen können, sei ihre Sorge für die Seelen aller Familienmitglieder gewesen.

„[...] man ist ja so machtlos als Eltern. Da passiert irgendwas mit dem Körper des Kindes und wir haben gesagt: ‚Das einzige, das wir machen, dieser Familie soviel wie möglich an Glück und Freude zukommen zu lassen, damit eben alle vom Seelischen her stark genug sind. Weil wir können nur für alle Seelen was tun. Eben auch für Pauls Seele. Und für Pauls Seele können wir auch nur Gutes tun, wenn es uns dabei gut geht und mir wäre es ganz schlecht gegangen, wenn die anderen beiden Kinder woanders gewesen wären und sich abgeschoben gefühlt hätten.“ (Mutter Familie 1)

Allen Kindern der Familie sollte es so gut wie möglich gehen. Der Vater nahm unbezahlten Urlaub. Gemeinsam wechselten sie sich bei der Pflege ihrer Kinder zu Hause und Pauls im Krankenhaus ab. Nur auf diese Weise hätten sie die Kraft generieren können,

⁹² Das *event-free survival* ist definiert als ein Überleben des Patienten bis zum Zeitpunkt des letzten Follow-ups ohne ein vorheriges Versagen der Primärtherapie, ein Rezidiv oder den Tod des Patienten, egal welche Ursache diesem zugrunde liegt.

die sie brauchten, um ihrem kranken Kind die nötige seelische Unterstützung zu geben. Seine Wünsche zu erfüllen, war ihnen dabei ein besonders großes Anliegen.

„Da hab’ ich ihn gefragt: ‚Was ist dein größter Wunsch?‘ Ja, was war der größte Wunsch? ‚Zelten gehen! Wieder zelten gehen endlich.‘ Und ja, das haben wir gemacht, ne? Der war nach dem ersten Wochenende draußen. Wir haben ’ne riesen Party im Garten gemacht, haben gezeltet [...]“ (Mutter Familie 1)

Manchmal hätten sie zwischen dem Herzenswunsch des Kindes und der Vernunft abwägen müssen. Die strikten hygienischen Auflagen unter einer Chemotherapie sahen eine keimarme Umgebung für den Patienten vor. Zelten gehen gehörte daher nicht zu den Empfehlungen der Ärzte darüber, wie er die Zeit zu Hause verbringen sollte. Die Mutter erzählte weiterhin, dass sie den Beinamen „Chaosfamilie“ erhalten hätten, da sie dem Wunsch ihres Sohnes nachgegangen seien und auch zu anderen Zeitpunkten bereit gewesen waren, gewisse Risiken in Kauf zu nehmen, wenn sie eine Möglichkeit sahen, ihrem Kind eine Freude zu bereiten.

Auch der Vater der Familie teilte die Auffassung, dass seine unterstützende Hauptaufgabe in dieser Zeit darin bestanden hatte, das seelische Wohlbefinden des Sohnes, aber auch seiner anderen Kinder und anderer Kinder, die er im Krankenhaus kennengelernt hatte, zu unterstützen.

„Ich habe immer Spiele mit den Kindern gespielt – egal was. Ich bin in ein Zimmer gekommen, egal welches Zimmer, habe einmal geklopft: ‚Hallo. Schönen guten Tag!‘ Oder so was. Nur damit die ein bisschen lachen, habe ich den Clown gemacht. Da war auch ein Clown, der gekommen ist, ein echter Clown, aber trotzdem habe ich auch jeden Tag den Clown gemacht, weil es für mich sonst einfach zu traurig war. Ich habe mir gesagt, wenn die Kinder vielleicht sterben müssen oder so, müssen die noch ein bisschen lachen [...]“ (Vater Familie 1)

Mit seiner Stärke, die Kinder zum Lachen bringen zu können, habe er nicht nur das Gefühl gehabt, ihnen etwas zu geben, sondern auch er habe sich selbst weniger ohnmächtig und nutzlos gefühlt.

Auch andere der interviewten Eltern beschrieben ihr großes Vertrauen in das Wissen und die Fähigkeiten der Ärzte. So, wie Vater der dritten Familie auf die Frage, ob er sich noch mehr Aufklärung, Unterstützung oder Bedenkzeit gewünscht habe, antwortete:

„Nee, würde ich nicht sagen. [...] ich bin da auch nicht wissbegierig in dem Moment. Ich hab’ das hundertprozentige Vertrauen gehabt, dass die Leute wissen, was sie tun, so wie man mir in meinem Job vertraut, dass ich das so gut wie möglich mache, so

vertraue ich hier den Leuten, dass sie das hier so gut wie möglich machen. Es gibt mal einen Satz von dem [behandelnden Arzt] hier, [...]. Der sagte: ‚Wir kennen alle Kinder in Deutschland, die die Krankheit haben, die Ihre Tochter hat, und Sie kennen Ihre Tochter am besten. Und wenn wir dieses Wissen vereinen, dann wird das schon gut werden.‘“ (Vater Familie 3)

Als ihm eine HLA-Typisierung von Luises Kernfamilie angeraten worden sei, habe er keinen Moment gezögert. Die Aussage des Arztes über die Kraft des gebündelten Wissens und sein tiefer christlicher Glaube seien treibende Motoren für den Vater der dritten Familie gewesen, auch um seine Frau zu unterstützen und zu motivieren, die während dieser Zeit mehr Bedenken und Verzweiflung geäußert habe. In der Konsequenz sei ihm auch die Einwilligung in die alloHSCT zwischen seinen Töchtern nicht schwergefallen, da er stets das Gefühl hatte, den besten Weg für seine Tochter zu ebnen – auch wenn er zunächst nicht genau gewusst hatte, wie eine Knochenmarkentnahme konkret ablaufe.

„Dann [Anm. S.R.: im Rahmen der Diagnosestellung] auf einmal wurde gesagt, dass es ein Gendefekt ist, der nur mit ‚ner Knochenmarktransplantation heilbar ist, wobei ich persönlich noch nie gewusst hätte, was ‚ne Knochentransplantation ist... Also man hört das zwar immer, aber was das so ist, oder was damit zusammenhängt – keine Ahnung.“ (Vater Familie 3)

Nachdem ihm erklärt worden sei, wie der Eingriff ablaufe, entschied er, dass er die mit dem Eingriff verbundenen Risiken für seine spendende Tochter in Kauf nehmen wollte, bei der Aussicht die bestmögliche Stammzelltransplantation für Luise zu ermöglichen (vgl. Messina et al. 2018).

„Hm, also das war schon für uns dann eine ziemlich leichte Entscheidung, dies zu tun, weil wir auch wussten, dass Luise sonst keine Chance hat zu leben. Und von daher bin ich da auch relativ strikt, wo ich dann auch zu meiner Frau gesagt habe: ‚Lass uns da drüber nicht diskutieren, ob wir es machen, oder nicht. Lass uns nur drüber diskutieren, ob wir uns noch ein bisschen Zeit lassen, weil sie keine fünf Monate war, oder nicht. Aber lass uns da auch schon auf die Ärzte hören, was die meinen.‘“ (Vater Familie 3)

Auch wenn sie selbst über Bedenken und Sorgen um ihre spendende Tochter nur sehr zurückhaltend sprach, wurde im Interview mit ihrem Mann seine Wahrnehmung mehrfach deutlich, nämlich, dass seine Frau sich habe verunsichern lassen (z.B. durch Internetrecherchen) und er seine Aufgabe während dieser Zeit unter anderem auch darin gesehen habe, ihr diese Bedenken und Ängste durch seine Zuversicht und sein Vertrauen

in die Ärzte zu nehmen. Seine Frau sagte im Interview, ihrer Erinnerung nach sei gar vorausgesetzt worden, dass Lena spenden würde, wenn sie HLA-identisch wäre.

„Die Frage hat sich uns, oder die Frage hat uns auch keiner gestellt [...]. (Anm. S.R.: Frage, ob die Eltern nach dem HLA-Match ihre Tochter auch spenden lassen wollten.) [...] Und als es dann feststand, dass sie passt, hat uns keiner gefragt: ‚Wollen Sie das jetzt auch, oder lieber nicht?‘ Nee. Das stand einfach fest, dass das so gemacht wird, weil das für Luise eben die bestmögliche Variante ist.“ (Mutter Familie 3)

Ob sie diese Frage gern klarer gestellt bekommen hätte, blieb im Interview offen. Auf die Frage nach mehr Informationsbedarf oder Unterstützung bei der Entscheidungsfindung äußerte sie, dass sie sich vor allem mehr Unterstützung gewünscht hätte bei der Frage nach der Möglichkeit, weiterhin stillen zu können. Beide Eltern schilderten in den Interviews, wie sehr sich ihre vierjährige Tochter Lena gegen die Knochenmarkentnahme sträubte. Ihre Angst davor sei so groß gewesen, dass sie ihr zur Motivation bzw. zur Belohnung ein großes Trampolin für den Garten versprochen (vgl. Kapitel 4.3.2.). Der Vater sei *„von daher [...] da auch relativ strikt“* (Vater Familie 3) gewesen. Die Frage, ob seine Tochter spenden sollte, hatte er nicht stellen können. Allein der Zeitpunkt stand für ihn zur Debatte. Zu viel stand bei einem Nichtzustandekommen der Spende für ihn auf dem Spiel – nämlich das Leben seiner fünf Monate alten Tochter Luise.

Auch in den anderen Familien, so erinnerten sich die Eltern, erfolgte im Falle des geschwisterlichen HLA-Matches die Einwilligung der Eltern in die Durchführung der alloHSCT mit einem minderjährigen Geschwister als Stammzellspender als logischer Schritt aus dem ersten Schritt, nämlich sich überhaupt testen zu lassen. Nicht allen sei aber diese Einwilligung leichtgefallen. Die geäußerten Sorgen richteten sich zum größten Teil auf die Konsequenzen für den Empfänger und die sensible Phase direkt nach der Transplantation, wenn das Immunsystem des Empfängers praktisch nicht vorhanden war und eine große Gefahr für lebensbedrohliche Infektionen bestanden habe. Andere Sorgen seien gewesen, dass das Kind eine Graft-versus-Host-Reaktion entwickelt, die ebenfalls akut lebensbedrohlich verlaufen kann, oder bei Chronifizierung die Lebensqualität des Betroffenen stark einschränkt. Weitere Sorgen betrafen mögliche schwerwiegende Spätfolgen der Konditionierung (s. Kapitel 3). Sorgen, die das körperliche Wohl des Spenderkindes betrafen, äußerten die Mütter der Familien 3 und 4.

Wie die anderen Eltern beschrieb auch die Mutter der ersten Familie ein Gefühl der Ohnmacht und Wahllosigkeit, welches sich vielleicht mit der Frage nach dem Preis für eine etwas verbesserte Prognose beschreiben lässt. Es sei ihr schwergefallen, die Aufklä-

rungsunterlagen zu unterschreiben, weil sie sich fragte, ob sie damit die nächste Krankheit für ihren Sohn eingekauft hätte.

„Vor der KMT muss man ja auch [...] viele Untersuchungen machen und was das Schlimme ist, man muss ja ganz viele Zettel unterschreiben, wo man auch unterschreibt, man ist darüber aufgeklärt worden, dass durch diese ganze Hochdosisbestrahlung und so, dass man dadurch riskiert, dass eben [...] ein Tumor im Kopf oder so wächst und das finde ich sehr schwierig, diese Papiere zu unterschreiben, wenn man weiß, ok, du kannst dich ja gar nicht für was anderes entscheiden. Und damit dann eben auch weiter zu machen, zu überlegen so, toll und dann kriegt er das an einer anderen Stelle wieder irgendwie. Das fand ich sehr schwer. Ja.“ (Mutter Familie 1)

Die alloHSCT war die Therapieoption, die die größten Heilungschancen versprach – gerade in dem Fall, dass ein Geschwister passen würde. So war ihr gesagt worden. Vielleicht hatte ihr bei der Frage nach einer Einwilligung in eine alloHSCT geholfen, dass die Überlebenschancen ihres Sohnes von den Ärzten als eher schlecht eingestuft wurden. „[...] ja zu 40% schafft er es und 60% ist er zum Tode verurteilt.“ (Mutter Familie 1). Bei allen Gedanken an das Später und die mögliche Tragweite der Entscheidung hatte sie initial kaum etwas verlieren können, als sie in die alloHSCT einwilligte. Selbst das Risiko für die Entwicklung von Sekundärmalignomen nach einer Bestrahlung stellte nur eine Bedrohung in weiter Ferne dar, die bei der eher ungünstigen Prognose erst einmal erreicht werden musste. Bis jene möglichen bestrahlungsassoziierten Spätschäden aufzutreten drohten, konnte sehr viel Zeit vergehen, die sie andernfalls, ohne eine alloHSCT sicherlich nicht mehr gehabt hätten. Zum Zeitpunkt des Interviews, das etwa fünf Jahre nach der Transplantation stattfand, stellten sich die Gesundheit und die Lebensqualität ihres Sohnes sehr gut dar. Ohne einen direkten Vergleich des Therapieoutcomes mit dem einer anderen Therapieoption anstellen zu können, hatte sie sich bei all der Ungewissheit der noch vor ihm liegenden Lebensjahre und den sich möglicherweise auch erst sehr viel später einstellenden Spätfolgen richtig entschieden und in die alloHSCT einwilligt.

Sowohl in dem Interview mit ihr als auch in dem mit ihrem Mann standen die Sorgen um Paul im Mittelpunkt. Sorgen, die Madeleine betrafen, waren eher der Art, dass sich das Mädchen bei einem Misslingen der Transplantation Vorwürfe machen könnte. Als große 8-jährige Schwester hatte sie sich nach Einschätzung ihrer Eltern ein umfassendes Bild von der Situation ihres Bruders machen können. Sie sollte nicht das Gefühl bekommen, ihr Knochenmark sei nicht gut genug gewesen. Das Risiko, durch den Eingriff körperli-

che Schäden zu erfahren, stuften die Eltern nach Aufklärung durch die Ärzte als gering ein. Die Entscheidung zur Einwilligung machten sie sich dennoch nicht leicht. Sie gaben dem Mädchen den Raum, seinen ersten, spontanen Assent zu widerrufen, indem sie es anschließend an das ärztliche Beratungsgespräch noch einmal fragten.

„Ja, wir haben nochmal mit ihr dadraüber gesprochen, haben nochmal gesagt: ‚Bist du dir sicher?‘ [...] Und da war aber nicht viel zu reden, sie war so: ‚Ja, ich bin mir sicher!‘ Ja und das haben wir dann so akzeptiert. Weil es ja auch der richtigere Weg dann letztendlich war und wir gesagt haben: ‚Na dann tragen wir den Rest auch!‘ Also, ich hab’ vorab auch mit ihr darüber geredet, habe gesagt: ‚Wenn Paul das nicht überlebt, ist es nicht, weil dein Knochenmark nicht gut genug ist, sondern weil sein Körper dann diesen Kampf nicht geschafft hat das anzunehmen. Egal von wem es gewesen wär.‘“ (Mutter Familie 1)

Der ärztliche Rat und die spontane Zustimmung ihrer Tochter hatten den elterlichen Plan zunichte gemacht. Da Madeleine spenden würde, hieß dies auch, dass sie auf eine andere Weise mit dem potentiellen Versterben ihres Sohnes umgehen mussten, als sie es zunächst vorgehabt hatten. Die Mutter brachte dies durch *„Na dann tragen wir den Rest auch!“* zum Ausdruck. Das Gespräch mit ihrer Tochter darüber, dass es nicht ihre Schuld wäre, wenn der Bruder verstürbe, war auch Teil ihrer eigenen Auseinandersetzung mit diesem möglichen Ausgang der Geschichte. Die Eltern hatten während der gesamten Therapiedauer das Gefühl gehabt, funktionieren zu müssen und es sich zur Aufgabe gemacht, für eine gute Stimmung und das seelische Wohl ihrer Familie zu sorgen. Auch wenn der primäre Motor für ihr Handeln der ungewisse Ausgang der Leukämie ihres Sohnes war, so nährte es doch auch gewissermaßen ein Verdrängen des möglichen Todes. Der Vater beschrieb dies im Interview so: *„Ich habe nie an danach gedacht, weil für mich, [...] das war nicht möglich.“* (Vater Familie 1). Der Tod des eigenen Kindes war ein schier undenkbarer Gedanke für ihn. Er klammerte sich an die Hoffnung und zog aus ihr die Kraft, um nicht nur mit seinem Sohn Quatsch zu machen, sondern auch weitere Kinder auf der Station zu bespaßen. Natürlich drohte das Versterben, und die Zahlen, die die Ärzte ihnen nannten, zeigten, wie sehr selbst sie an dem Erfolg der Therapie zweifelten. Mit ihrem ursprünglichen Plan, den kleinen Bruder spenden zu lassen, versprachen die Eltern sich ein Zeitpolster für diesen Fall. Erst wenn Jonathan älter würde, hätten sie ihm erklären müssen, dass der Tod seines Bruders mit seiner schweren Erkrankung zusam-

mengehangen habe, von deren Therapie er selbst auch Teil gewesen wäre⁹³. Die große Schwester hätte eigentlich davor bewahrt werden sollen, gleichzeitig Trauer und Schuld empfinden zu müssen. Durch ihren Willen zu spenden brachte sie ihre Eltern aber in die Situation, dass auch sie sich aktiver mit dem möglichen Tod ihres Sohnes beschäftigen mussten. Dasjenige ihrer Kinder, welches am meisten von der Leukämie und der familiären Gesamtsituation mitbekam, würde gewissermaßen auch an vorderster Front stehen, involvierter sein, als wenn es die hilflose Schwester ohne eine Möglichkeit der Einflussnahme bliebe. Die Mutter sah sich in der Pflicht, ihr Kind vorzubereiten. Es sollte gar kein Nährboden für Schuldgefühle entstehen. Mit „*Na dann tragen wir den Rest auch!*“, gab sie ihrer Tochter zu verstehen, dass sie ihre Bereitschaft zu spenden in höchstem Maße schätzte, sie aber gleichermaßen von jeglicher Verantwortung freisprach. Als Madeleine ihr Ja zur Spende gab, machte sie ihrer Familie ein doppeltes Geschenk. Ihr Bruder bekam das optimal passende Knochenmark und ihre Eltern konnten eine aufgeklärte und verständige Spenderin begleiten, die sich selbst entschieden hatte, diesen Weg zu gehen. Denn es bleibt fraglich, ob die Strategie, einen Spender zu wählen, der möglichst wenig von dem Prozedere und den Konsequenzen mitbekäme, wirklich von Erfolg gekrönt gewesen wäre. Es ist genauso gut möglich, dass der Junge sich instrumentalisiert vorgekommen wäre und nach Eintreffen des *worst case* Szenarios von erheblichen psychologischen Problemen geplagt gewesen wäre.

Passte ein Geschwisterkind, so berichteten mir alle interviewten Eltern, sei ihnen von Seiten der Ärzte und Krankenschwestern vermittelt worden, welches Glück im Unglück sie mit dem HLA-Match gehabt hätten.

„Als die Ergebnisse kamen, da hatte sich nämlich die ganze Station gefreut, weil beide Geschwisterkinder infrage kamen als Spender. Und die meinten alle, das ist wie ein Sechser im Lotto.“ (Mutter Familie 1)

Einige Eltern verglichen das mit einem Gewinn im Glücksspiel, der zugleich die nicht als Selbstverständlichkeit betrachtete Übereinstimmung der Gewebemerkmale unter den Geschwistern meinte wie auch die große Hoffnung bzw. antizipierte besondere Chance beschrieb, die die Möglichkeit einer MSD alloHSCT eröffnete.

„[...] wir hatten ja das ganz große Glück, dass der große Bruder, dass das zu hundert

⁹³ Dass ein besonders junges Spenderalter das Verarbeiten der Ereignisse erleichtern würde, dachten auch 70% der befragten Eltern in einer Studie von Switzer et al. (2016). Diese Einschätzung stand den Ergebnissen bei der Erhebung der Lebensqualität der Spender diametral entgegen. Gerade die sehr jungen Spender gaben eine erheblich reduzierte Lebensqualität verglichen mit ihrer altersentsprechenden nicht betroffenen Kontrollgruppe an.

Prozent gepasst hat. Der genetische Zwilling, sagt man ja, ne? Ja, das war natürlich ein... ich sag' immer: ,Wir brauchen kein Lotto spielen, wir haben schon gewonnen, ne?' Das ist, das war ein wahnsinniges Glück [...]" (Mutter Familie 5)

Den Bruder als passenden Spender zu wissen, hatte auch ihr ein Glücksgefühl gegeben, das sie, wie sie sich vorstellte, nicht zweimal im Leben haben würde. Auch die anderen Eltern brachten in den Interviews ihre Empfindung zum Ausdruck, dass es sich um ein großes Glück gehandelt habe.⁹⁴ Sie benutzten sehr ähnliche Worte wie etwa den Quasi-Lottogewinn und berichteten, dass ihnen von Seiten der Station gratuliert worden wäre. Dass sie nahezu alle das Bild des Lottogewinns benutzten, stützt die Vermutung, dass dieser Vergleich von den Ärzten und dem Pflegepersonal regelmäßig genutzt wurde.⁹⁵ Der Vater der dritten Familie sagte, dass ihm das Glück in seinem Unglück – der HLA-Match – mit der Zeit sogar noch deutlicher wurde.

„Ja, haben wir das [Anm. SR: die HLA-Typisierung] gemacht, haben gar nicht soviel dem beigemessen und als dann auf einmal rauskam, sie kommt als Spenderin infrage und die Spende ist 'ne sehr gute Spende, hab' ich persönlich gedacht: ,Ja. Gut.' Was das letztendlich jetzt nach 'nem dreiviertel Jahr für ein Riesenglück war. Das konnte man damals überhaupt nicht fassen, ich zumindest nicht.“ (Vater Familie 3)

Er habe stets daran geglaubt, dass alles gut würde und nach dem HLA-Match nicht gezögert, in die Stammzellentnahme bzw. -transplantation einzuwilligen, weil er überzeugt davon gewesen sei, dass die MSD alloHSCT die beste Therapieoption für seine Tochter Luise darstellte. Mit dem positiven Outcome, das sich zum Interviewzeitpunkt, etwa ein halbes Jahr nach der Transplantation, darstellte, hatte er das anfänglich von professioneller Seite suggerierte und gefühlte Glück erst richtig begreifen und in seiner Gänze verstehen können.

Nach einer Aufklärung über das therapeutische Potenzial der alloHSCT und die Vor- und Nachteile einer MSD Stammzelltransplantation, willigten alle interviewten Familien in den Eingriff ein. Ihr gesundes Kind sollte als Stammzellquelle dienen und das erkrankte Kind sollte die Zellen bekommen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das gefühlte Fehlen einer Wahlmöglichkeit und das empfundene Glück nach einem HLA-Match zwischen den eigenen Kindern, die

⁹⁴ Alle Empfängerkinder waren zum Zeitpunkt der Interviews in Remission, was die Bewertung dieser Therapieoption sicher beeinflusst hat.

⁹⁵ Die Eltern der Familien 1,2,3 und 5 erwähnten direkt in den Interviews, dass der Lotto-Vergleich von Seiten der Ärzte und Schwestern getroffen worden wäre.

Hauptthemen für die meisten interviewten Eltern in Bezug auf die HLA-Typisierung und die Einwilligung in die alloHSCT darstellten.

In der vierten Familie gab es aber einen anderen entscheidenden Moment in der Aufklärung über die Stammzellentnahme, den beide Eltern in den Interviews ansprachen. Der Vater der vierten Familie schilderte nämlich, dass im Aufklärungsgespräch über die Stammzellgewinnung ein zusätzlicher Arzt anwesend gewesen sei, der ausschließlich auf die Belange des spendenden Kindes hinwies, was ihn und seine Frau zunächst verunsichert hatte. Der Alters- und Größenunterschied seiner Kinder fiel so aus, dass die zunächst bestimmte optimale Stammzellzahl für seinen kranken Sohn Robert (4 Jahre) etwas mehr betragen habe als seine Tochter Emma (2 Jahre) aufgrund ihres eigenen Körperblutvolumens hatte spenden dürfen⁹⁶. Diesen Punkt hatte der Arzt betont und darauf hingewiesen, dass das entscheidende Maß für die Planung des Eingriffs in jedem Fall die Obergrenze des Spenders darstellte und nicht die optimale Zellzahl für den Empfänger. Der Vater hatte in diesem Punkt eher die Auffassung vertreten, dass es sich bei dem Knochenmark um ein nachwachsendes Gewebe handelte und dass eine gewisse Überschreitung der festgelegten Obergrenze, im Falle seiner Tochter um 20%, im Rahmen dessen liegen würde, was er als Vater seiner spendenden Tochter zugemutet hätte, wenn dies die Chancen auf eine erfolgreiche alloHSCT für seinen Sohn erhöhen würde. Die Position des Arztes hätte ihn in diesem Moment irritiert, wie er sagte, als wollte dieser ihnen die Stammzellspende seiner Tochter ausreden oder zumindest den Therapieerfolg für Robert gefährden, weil er in diesem Punkt auf den Regularien beharrte.

„Bei uns ging's halt auch noch um die Menge, weil [...] Robert war ja halt um einiges schwerer als Emma und man braucht halt 'ne gewisse Menge und [...]. Das war halt alles so grenzwertig. Und [...] dann hat [der Arzt, der während des Aufklärungsgesprächs für die Belange des Spenders zuständig war] halt auch drauf hingewiesen, man darf nur so und so viel entnehmen pro Körpergewicht und äh, wo ich dann auch gesagt hätte: ‚Ja, wenn wir jetzt 20 Prozent mehr nehmen, kann ja auch nicht so schlimm sein.‘ [...] Aber er hat halt gesagt: ‚Das ist das genaue Gesetz und da muss sich dann auch dran gehalten werden.‘ Ja und das, na gut, das nimmt man dann halt so hin aber im Endeffekt war das für uns klar, wie das laufen muss. [...]

⁹⁶ Das maximale Knochenmarkvolumen, das Kindern im Rahmen einer Knochenmarkspende entnommen werden darf, beträgt 25% ihres Körperblutvolumens (Richtlinie der Bundesärztekammer 2019).

Zum dem Zeitpunkt habe ich dann auch gesagt: ‚Will der uns jetzt dagegen reden, oder so?‘ [...] ich [habe] so gedacht: ‚Äh, ja, aber wir müssen dem anderen Kind doch helfen. Und er redet jetzt mehr oder weniger so dagegen.‘“ (Vater Familie 4)

Auf die Frage, ob ihm das Gespräch geholfen habe, sagte er, dass es ihn eher gestört und verunsichert habe zu diesem Zeitpunkt, als für ihn die Stammzellspende durch seine Tochter außer Frage stand, wie er durch die Formulierung „[...] im Endeffekt war das für uns klar, wie das laufen muss.“ ausdrückte. Ein gewisses Maß an Unannehmlichkeiten für seine Tochter erschienen ihm im Kontext der Krankheitssituation seines Sohnes zumutbar.

„In dem Fall fand ich es eher störend, muss ich sagen. Aber andererseits habe ich dann drüber nachgedacht: ‚Ja gut, klar. Man muss natürlich auch dem Spender halt das so angenehm wie möglich machen.‘ Und so im Nachhinein habe ich dann gedacht: ‚Ja, das hatte wohl schon alles seine Richtigkeit.‘ Aber in dem Gespräch, im ersten Moment hat es mich gestört, muss ich echt sagen.‘“ (Vater Familie 4)

Erst im Nachhinein habe er die Rolle und die Berechtigung dieses Gesprächs ganz verstehen können. In der Krisensituation lag sein Fokus eher auf seinem erkrankten Sohn. Die Beratung zum Zweck der Wahrung aller Rechte und des Wohls der Spenderin hatte ihm in der Konfliktsituation die Möglichkeit gegeben, seiner Fürsorgepflicht für beide Kinder gerecht zu werden, da das Wohl des einen Kindes unmittelbar mit dem Wohl des anderen Kindes verbunden war und er in gewisser Weise entscheiden musste, welches der beiden Güter in diesem Moment höher wog. So musste er die Güter nur in gewissem Maße gegeneinander abwägen, weil es einen klaren Rahmen gab, in dem seine Entscheidung zu liegen hatte, der durch das Gespräch und die Behandlungsleitlinien deutlich abgesteckt war. Er brauchte daher auch kein schlechtes Gefühl zu haben, weil er seinem Sohn vermeintlich ungenügend viele Stammzellen zur Verfügung gestellt hatte. Wäre die Stammzellspende durch seine Tochter nicht möglich gewesen, oder nach Einschätzung der Ärzte unter den für sie geltenden Spendebedingungen von unzureichenden Therapieerfolgsaussichten für seinen Sohn gewesen, hätten sie die Familie in diese Richtung beraten und eine andere Stammzellquelle wäre bevorzugt worden. Für diesen Vater wurde das gefühlte Glück ob der eröffneten Therapieoption durch die Verunsicherung getrübt, die dieses Aufklärungsgespräch in ihm auslöste. Auch seine Frau sprach von einer Überraschung angesichts dieser ärztlichen Aufstellung. Sie habe dies jedoch als Formalie verstanden und dementsprechend habe es sie nicht gestört.

Die Familien unterschieden sich in der Krankheitsentität der Kinder und in ihrer Familienkonstellation. Einige Eltern hatten teilweise vorab Bedenken und einige Kinder hätten Ängste vor einer Spende geäußert (s. Kapitel 4.3.2.). Jedoch unabhängig ihrer Ausgangsposition willigten alle Eltern nach einem HLA-Match der Kinder in die MSD alloHSCT ein.

4.3.1.1 Diskussion

Dass eine Familie im Falle eines HLA-Matches unter Geschwistern sich dennoch gegen eine MSD alloHSCT entscheidet, kommt auch nach Aussage von befragten Ärzten so gut wie nie vor.⁹⁷ Retrospektiv hatten die Eltern somit bereits zum Zeitpunkt der Einwilligung in die HLA-Typisierung indirekt auch in die Durchführung der Stammzellentnahme bei einem ihrer gesunden Kinder eingewilligt – ohne zu diesem Zeitpunkt detaillierte Kenntnisse vom Ablauf einer Stammzellsammlung zu haben.

Für die meisten der interviewten Familien lag der Zeitpunkt⁹⁸, zu dem sie die Therapieoptionen für ihr erkranktes Kind abwägen mussten, in einer Zeit, zu der sich das Outcome nach MUD alloHSCTs in Bezug auf das Langzeitüberleben für viele Leukämien erstmals dem von MSD alloHSCTs nahezu angeglichen (Eapen et al. 2006, Gassas et al. 2007, Moore et al. 2007, Smith et al. 2009, Gustafsson et al. 2010, Bacigalupo 2012, Gale et al. 2015, Peters et al. 2015)⁹⁹ ¹⁰⁰. Transplantationsassoziierte Komplikationen, wie die cGvHD, schienen nach einer MSD alloHSCT etwas häufiger aufzutreten, was vermutlich an der stärkeren Immunsuppression der MUD HSCT Empfänger gelegen haben mag¹⁰¹ (Peters et al. 2015). Im pädiatrischen Setting scheint es heutzutage keine signifikanten Unterschiede mehr in Bezug auf das Rezidiv-freie Überleben und die Gesamtsterblichkeit der beiden Empfängergruppen zu geben (ebd.). Durch die Fortschritte der letzten Jahre in den Bereichen HLA-Typisierung, Konditionierung des Empfängers, bei den Aufbereitungsmöglichkeiten des Transplantats und in der Immunsuppression des Empfän-

⁹⁷ Vgl. dazu das Interview mit Herrn Prof. Dr. Feuchtinger in Busch (2016), S. 76

⁹⁸ Die alloHSCTs der hier vorgestellten Kinder fanden zwischen 2006 und 2012 statt.

⁹⁹ Im Falle einer zugrundeliegenden benignen hämatologischen Erkrankung, wie etwa der HLH (Familie 3) oder einer Aplastischen Anämie scheint eine MSD alloHSCT einer MUD alloHSCT weiterhin deutlich überlegen zu sein (Woolfrey et al. 2010, Yagasaki et al. 2010, Peffault de Latour 2016, Zaucha-Prazmo et al. 2019).

¹⁰⁰ Shouval et al. (2019) fanden in ihrer großen retrospektiven Studie zum Vergleich verschiedenen Stammzellquellen von Spendern >18 Jahre noch signifikante Unterschiede im Überleben der Empfänger. MSD alloHSCTs schnitten hier am besten ab, gefolgt von MUD alloHSCT. Die Unterschiede im Überleben zu den anderen Stammzellquellen waren hier noch größer.

¹⁰¹ Die GvHD-Prophylaxe der MSD-HSCT Transplantierten wurde für die Nachfolgestudie ALL SCTped FORUM 2012 ausgeweitet. Die Patienten mit Symptomen einer aGvHD bekommen nun auch zusätzlich Methotrexat (MTX) und bereits in der Konditionierung wird zunehmend Anti-Thymozytenglobulin (ATG) zur Prophylaxe einer cGvHD eingesetzt (Peters et al. 2013).

gers lagen die Vorteile eines MSD in diesem Zeitraum neben der geringeren Toxizität des Transplantats auch in der Logistik und der schnellen Verfügbarkeit, Aspekte, die andere verwandte Spender ebenfalls erfüllen können (vgl. Eapen 2018).¹⁰² Für den Erfolg einer alloHSCT im Rahmen einer antileukämischen Therapie sind mittlerweile oftmals weitere Parameter neben der Verwandtschaft von Spender und Empfänger ausschlaggebend, so wiegen etwa die Aktivität der Grunderkrankung, in der wievielten Remission der Patient sich zum Zeitpunkt der alloHSCT befindet (z.B. erste Remission der Erkrankung (*first complete remission, CR1*) oder zweite Remission (CR2)), der Serostatus von Spender und Empfänger für bestimmte virale Erkrankungen, die Geschlechterkonstellation, sowie das Alter des Spenders und des Empfängers nach der Übereinstimmung der HLA-Merkmale besonders schwer (Lanino 2008, Peters et al. 2015; vgl. Kapitel 3). Bei aller Gleichwertigkeit wird die MSD alloHSCT, im Speziellen die MSD KMT, weiterhin als etwas überlegen angesehen, weil die Immunrestitution nach dieser Transplantationsform signifikant schneller erfolgt und somit die besonders gefürchteten schweren Infektionen in dieser Gruppe seltener auftreten (Peters et al. 2015).

„Despite excellent outcomes of MUD-HSCT, our data indicate that MSD BM transplantation remains superior, which is possibly a result of faster engraftment and more rapid immune reconstitution resulting in fewer severe infections. We speculate that this is influenced by the short and limited GVHD prophylaxis in this setting.“

(Peters et al. 2015)

Die Empfehlungen zur Präferenz der MSD über eine MUD alloHSCT bleiben derzeit noch bestehen. Es könnte ein Ergebnis der noch laufenden Studie ALL SCTped 2012 FORUM werden, dass sich die Überlegenheit der MSD-KMT in Bezug auf die hämatologische Reconstitution und schwere Infektionen durch die Anpassung der GvHD-Prophylaxe bei MSD-Transplantierten nicht mehr darstellen lässt.

Eine kontrolliert randomisierte Studie zu dieser Problematik ist noch nicht durchgeführt worden¹⁰³ (Eapen 2018). Die Unterschiede zwischen den Empfängergruppen werden jedoch immer geringer. Mittlerweile ist es daher den Ärzten möglich, wenn sie eine

¹⁰² Zu einem zukünftigen Zeitpunkt, zu dem die medizinische Gleichwertigkeit der MSD alloHSCT und der haploidentischen alloHSCT bestehen wird, könnte die haploidentische alloHSCT aus eben jenen logistischen Gründen der MUD alloHSCT vorgezogen werden, wenn der haploidentische Spender einen einwilligungsfähigen Elternteil darstellt.

¹⁰³ Dies wird neben möglichen ethischen Bedenken der behandelnden Ärzte auch durch die ungleiche Empfängergruppengröße erschwert, da ja etwa nur in einem Viertel der indizierten Fälle eine MSD alloHSCT durchgeführt werden kann, ist die Anzahl von alloHSCTs mit Stammzellen aus einer anderen Stammzellquelle deutlich größer (vgl. Eapen 2018).

Spende durch ein Geschwisterkind als nicht vertretbar einstufen, die Familien generell neutraler zu beraten (Cario 2020, persönl. Korrespondenz), ohne direkt eine HLA-Typisierung der Kernfamilie zu fokussieren. Dies ist ein Umstand, der zu den Zeitpunkten der HSCTs in den durch mich interviewten Familien noch nicht gegeben war. Sind die zusätzlichen Bedingungen für eine MSD alloHSCT erfüllt (körperliche und seelische Eignung des Spenders, anzunehmende Freiwilligkeit), wird diese Stammzellquelle auch heute noch von Seiten der Ärzte aufgrund der Studienlage bevorzugt und eine primäre HLA-Typisierung der Familie empfohlen.

War es den Eltern oder den potentiellen Spendern überhaupt möglich, sich nach einem positiven Testergebnis anders zu entscheiden, als in den Eingriff einzuwilligen?¹⁰⁴ Der Druck, der sowohl auf den Eltern als auch auf den Kindern lastete, war immens. Die akut lebensbedrohliche bzw. stark lebenszeitlimitierende Erkrankung eines Familienmitglieds und die begrenzte Zahl zur Verfügung stehender Therapieoptionen schränkten den Entscheidungsspielraum, in dem sie sich bewegten, enorm ein, teilweise sogar so sehr, dass die Betroffenen gar nicht mehr das Gefühl hatten, überhaupt zu entscheiden, sondern vielmehr nur zu ermöglichen. Sie mussten sogenannte *Choiceless Choices* treffen (Badarau et al. 2016)¹⁰⁵.

Ein Spender von Körpergewebe sollte sich gemäß herrschender Auffassung frei für *oder gegen* den Eingriff in seinen Körper entscheiden können. So will es das deutsche Transplantationsgesetz (vgl. §8 TPG) und so fordert es die Live Organ Donor Consensus Group für den Kontext der Lebendorganspende (Abecassis et al. 2000). In ihren Richtlinien zum Amsterdam Forum zur Lebendnierenspende formulierte es die Ethikkommission der Transplantation Society so:

„The decision to donate should be voluntary, accompanied by the freedom to withdraw from the donation process at any time [and the] assurance that medical and individual reasons for not proceeding with donation will remain confidential.“

¹⁰⁴ Vgl. hierzu Rehmann-Sutter (2015) „Notwendig zustimmen – Über die Freiwilligkeit der elterlichen Einwilligung zur Gewebeentnahme bei einem Kind“ in „Rettende Geschwister – Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation“, Schües, Rehmann-Sutter (Hrsg.) 2015 (S. 167 ff.) und Busch (2015) „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“, in ebd. (S. 74 ff.)

¹⁰⁵ Vgl. hierzu ebenfalls Pentz et al. (2014), die in ihrem untersuchten Kollektiv (Eltern und Kinder, sowie weitere Caregiver) eine überwiegende Wahrnehmung, dass keine Wahlfreiheit bestanden hätte, fanden. Ebenso bestätigen dies die Interviews mit Kinderonkologen in Busch (2015) (S. 74 ff.). Vgl. darüberhinaus mit Ho (2008) und Biller-Andorno (2001 und 2011).

(The Ethics Committee of the Transplantation Society 2004)

Freiwillig und jederzeit widerruflich soll die Entscheidung zur Spende sein. Voraussetzungen, die die MSD alloHSCT durch minderjährige Spender fraglich erfüllt. Allein der letzte Punkt ist schwierig umzusetzen, da die Stammzelltransplantation unabdingbar ist, wenn die Konditionierung des Empfängers einmal abgeschlossen wurde.

Die Frage, auf Basis welcher Freiwilligkeit sich innerfamiliäre Spender für oder gegen eine Spende entscheiden können, ist im Kontext der Lebendorganspende und des sich ausweitenden Indikationskreises der allogenen Stammzelltransplantation stets Gegenstand aktueller Forschung. So kommt beispielsweise Nikola Biller-Andorno 2011 bei ihrer Betrachtung adulter verwandter Lebendorganspender zu dem Schluss, dass das Konzept der Freiwilligkeit eines altruistischen, nicht-verwandten Spenders nicht auf die innerfamiliäre Spende angewendet werden kann. Freiwilligkeit sei nicht automatisch gegeben, wenn kein Zwang nachzuweisen sei. Sie schreibt: *„Understanding voluntary donation as the mere absence of coercion cannot capture the full range of nonvoluntary decisions, especially in living-related donation.“* (Biller-Andorno 2011) Es gebe neben dem Zwang weitere Faktoren, die die Freiwilligkeit in Frage stellen können. Anlehnend an Fujita et al. (2004) stellt sie drei Motivationsformen für Einwilligungen vor, wie sie in Familien zu finden seien:

„(1) unconditional consent: the consent procedure may fall short of ensuring understanding and 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, for example, in the hope of saving a fragile marriage.“ (Biller-Andorno 2011)

Vor allem die Motivationsformen zwei und drei konnte ich auch in den Interviewaussagen in meinem Forschungsprojekt finden, nämlich als die Eltern über den Assent ihrer Kinder sprachen. Ihre eigene Rolle als Mittler und verantwortliche Entscheidungsträger ist dabei überaus komplex und kontrovers. Man könnte ihnen einen eigenen - *Unconditional Consent* unterstellen, falls sie selbst als Spender infrage gekommen wären. Die Wahllosigkeit der Situation wäre dann aus ethischer Sicht eher zu vernachlässigen. Als Sorgeberechtigte aller ihrer Kinder befanden sie sich jedoch in einem deutlichen Interessenkonflikt. Die beschriebene fehlende Wahlmöglichkeit ist in diesem Fall problematisch, da sie einerseits dazu führen konnte, dass sie Druck aufbauten und ihre Kinder in die Situation eines *Pressured Assent* brachten und andererseits gerade bei kleineren

Kindern gewillt waren diese trotz ihrer Ablehnung und Angst der Spende zuzuführen bzw. bereit waren ihre Spenderkinder höheren Risiken auszusetzen, als es der enge rechtliche Rahmen und die Richtlinie zur Herstellung und Anwendung von hämatopoetischen Stammzellzubereitungen durch klare Vorgaben vorsahen (vgl. §8a TPG; Bundesärztekammer 2019).

Die in der Fachliteratur vielfach beschriebenen (positiven) psychologischen Folgen für die Spender (Delany et al. 1996, Packman et al. 1997, Shama 1998, Heiney et al. 2002, MacLeod et al. 2003) und das Narrativ der Ärzte, ein passendes Geschwisterkind sei ein großes Glück, zielen auf die dritte Einwilligungsmotivation ab, den *ulterior-motivated assent*. Die möglichen psychologischen Benefits, die der Spender durch das Überleben seines Geschwisters gemäß dieser Auffassung habe, stünden den gravierenden psychologischen Folgen gegenüber, die eine Nichtspende mit einem hieraus resultierenden Nichtzustandekommen einer allogenen Stammzelltransplantation für das gesunde Geschwister hätten, wenn das kranke Geschwister hiernach verstürbe.¹⁰⁶ Auch in den Interviews kam diese Motivation zutage, wenn die Eltern erzählten, ihre Kinder seien stolz darauf zu helfen/geholfen zu haben¹⁰⁷ (s. Kapitel 4.3.2.). Eltern und Ärzten war daran gelegen, durch ihre Aufklärung der potentiellen Spender diese zu einem *ulterior-motivated assent* zu bringen. Wenn es auch für sie selbst keine körperlichen Vorteile hatte zu spenden, so sollten sich die Kinder über die hoffentlich positiven psychologischen Folgen für sich bewusst sein, die sie erwarteten, wenn das Geschwisterkind überlebte. Diese Strategie war nur teilweise von Erfolg gekrönt. Zum Teil setzte sie die Spender eher unter Druck, da diese sich selbst in einem gewissen Interessenkonflikt sahen, welcher darin bestand, dass sie sich ihrer Angst vor dem Eingriff in ihren Körper stellen mussten, um den möglichen psychologischen Benefit des überlebenden Geschwisters zu erlangen (s. Kapitel 4.3.2.).

Eine wichtige Aufgabe kam zu dieser Zeit den Ärzten, Krankenpflegern und Mitarbeitern des psychosozialen Dienstes der behandelnden Kliniken zu. Sie unterstützten die Familien und lenkten den eingeschlagenen Therapieweg maßgeblich durch ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen, die letztlich in ihrer Wortwahl Ausdruck fanden, wie sie z.B. die

¹⁰⁶ In den Studien zum psychologischen Erleben der Spenderkinder zeigte sich jedoch auch, dass die psychologischen Folgen für den Spender eng mit dem Outcome der Spende verbunden sind. Spender zeigten nach einer nichterfolgreichen Transplantation gravierende psychologische Veränderungen (Packman 1997, MacLeod 2003).

¹⁰⁷ Die Eltern Vater 1, Mutter 2, Vater 3, Vater 4, Mutter 5 und Vater 5 berichteten in den Interviews vom Stolz ihrer spendenden Kinder.

Mutter der ersten Familie im Interview beschrieb: „*Als die Ergebnisse kamen, da hatte sich nämlich die ganze Station gefreut [...] Und die meinten alle, das ist wie ein Sechser im Lotto.*“ (Mutter Familie 1).

Natürlich wussten die Eltern vorab, dass sie sich und ihre Kinder HLA-typisieren ließen, um für ihr erkranktes Kind einen Stammzellspender zu finden. Die genaue Aufklärung über die Durchführung der Knochenmarkentnahme mit all ihren Implikationen für den Spender erfolgte aber erst nach der Typisierung, zu einem Zeitpunkt, zu dem es einen HLA-Match gab und die Familien bereits zu dieser Spende entschlossen waren, weil sie die beste Therapieoption für ihr erkranktes Kind zu sein schien. Folglich lässt sich sagen, dass sich die Eltern ohne ein konkretes Wissen darum, wie eine Knochenmarkentnahme ablief und welche körperlichen und psychologischen Risiken sich für den Spender aus ihr ergaben, in eine Situation brachten, in der der Eingriff unabdingbar schien.

Dieses Aufklärungsvorgehen war aus ärztlicher Sicht sinnvoll, da nur ein kleiner Teil von Personen passend getestet und der Eingriff anschließend auch nur dann geplant wurde. Im klinischen Alltag war es weder zeitlich möglich noch psychologisch sinnvoll¹⁰⁸ über den eventuellen Eingriff bereits zum Zeitpunkt der HLA-Typisierung detailliert aufzuklären. Den Eltern und ihren Kindern wurden zu diesem Zeitpunkt nicht alle möglichen Implikationen für den Spender erläutert und das Verfahren folglich nicht zur Diskussion gestellt, denn auch nach einem HLA-Match gab es weitere Ausschlusskriterien für die potentiellen Spender, sodass selbst das Testergebnis keine endgültige Eignung attestierte. Eine gute, aber wohldosierte Aufklärung war der Schlüssel zur Zufriedenheit der Eltern mit der ärztlichen Beratung. Die plumpe Aufzählung aller möglichen gravierenden Spätfolgen der 12 Gy TBI hatte die Eltern der fünften Familie bewogen, die Therapie als Ganzes zu hinterfragen. Eine Beobachtung, die sich auch in der Erforschung der Zufriedenheit mit dem eingeschlagenen Therapieweg deckt „*[...] too much information too soon led to information overload and thus deterred trial participation.*“ (Stepan et al. 2010) Die Basis von Therapieentscheidungen, mit der die Patienten und ihre Familien zufrieden sein können, sind eine personalisierte Aufklärung und ein *shared decision-making*

¹⁰⁸ Im Rahmen einer kideronkologischen Therapie werden, wie ich es selbst als Ärztin häufig erlebte, oftmals mehrere umfangreiche Aufklärungsgespräche mit den Eltern/Familien geführt, die in der Unterzeichnung vieler Einwilligungserklärungen münden. Die emotionale Ausnahmesituation und die schiere Flut an wichtigen Informationen können zu einem eingeschränkten Verständnis von wichtigen Details führen. Es ist deshalb im Interesse der Familien und Ärzte, die Informationsmenge zu jedem Zeitpunkt so groß wie nötig, aber so klein wie möglich zu halten und nicht zusätzliche detaillierte Aufklärungsinhalte für etwaige Eingriffe zu besprechen.

(SDM)¹⁰⁹. (Rood et al. 2017) Auch der Review von Robertson et al. (2018), für den 17 Studien untersucht wurden, unterstreicht die kritische Rolle der ärztlichen Aufklärung im Einwilligungsverhalten der Eltern und ihrer Kinder. Die Einbeziehung der minderjährigen Patienten in Therapieentscheidungen sei demnach ebenso bedeutsam wie die Dosis an gegebenen Informationen im individuellen Kontext verschiedener Familien. Beide seien maßgeblich für die Zufriedenheit der Patienten und ihrer Eltern mit den zu treffenden Entscheidungen.

„If parents feel that they have limited options, feel more uncertain due to lack of comprehension, or have a sense of urgency for a decision, they may rely more heavily on [healthcare professionals, HCPs] to make treatment decisions. Having inadequate time to ask questions may contribute to parents taking a more passive role in decision-making. [...] While the majority of pediatric oncology decisions are made by the parent/s (mainly due to legal age of consent), preferences for information and involvement of the patient (when appropriate) need to be acknowledged. Involvement of young people however requires consideration of their competence for decisional involvement, developmental maturity level, and potential impact of participation on their distress. Studies across pediatric oncology illustrate that parents who experience incongruence between preferred and actual roles in decision-making may experience greater levels of distress, anxiety and decisional regret. A new measure of preferences for decision involvement in pediatric oncology that acknowledges the potential triadic approach to decision-making between patient, parent/s and HCP would be a useful aid in this context. [...] Information sharing is a prerequisite for involvement in decision-making. HCPs should provide information according to family preferences and need for information, whilst still ensuring families have “enough” information to make an informed decision.“ (Robertson et al. 2018)

¹⁰⁹ Shared decision-making (SDM) bezeichnet den Aufklärungs- und Einwilligungsansatz, bei dem die individuell am besten passende Therapie im Gespräch zwischen dem Arzt, dem Patienten und im Falle von nicht-einwilligungsfähigen Patienten auch deren gesetzlichen Vertretern gefunden werden soll. Durch ein gemeinsames Eruiere des therapeutischen Ziels sollen so zum einen die Zufriedenheit mit der Entscheidung für eine spezifische Therapie und die Zufriedenheit mit der gewählten Therapie gesteigert werden und es konnte zum anderen auch gezeigt werden, dass die Lebensqualität der Patienten während und nach Abschluss der Therapie durch dieses Vorgehen gesteigert werden konnte (vgl. Rood et al. 2017).

Eine andere Frage wäre, ob die Eltern überhaupt lieber die Wahl zwischen einem passenden nicht-verwandten Spender und einem Geschwisterspender gehabt hätten. Sie hätten in diesem Fall mit dem Wissen um einen MSD erneut mehrere Güter gegeneinander aufwiegen müssen, u.a. die optimale Therapie für ihr erkranktes Kind gegen die körperliche und seelische Unversehrtheit ihres anderen Kindes, gegen logistische Überlegungen, gegen das Vertrauen in die Einhaltung der Spendenzusage eines Fremdspender, gegen ihre eigene Präferenz. Genügend Informationen sind essentiell für die Entscheidungsträger und stellen die Basis eines Informed Consent dar. Ein Overload an Informationen und Auswahlmöglichkeiten kann zu einem späteren Zeitpunkt jedoch auch zu einem Bereuen der eigenen Entscheidungen führen (Simon et al. 2001). Die richtige Dosis an Informationen zur Verfügung zu stellen und auch den minderjährigen Patienten selbst in geeignetem Maße mit einzubeziehen, stellt im pädiatrisch-onkologischen Setting einen Balance-Akt für die behandelnden Ärzte und anderen Healthcare Professionals dar.

„Parents usually want to share responsibility with physicians for decisions being made. They are less likely to trust physicians and may even experience regret if they perceive their role as marginal.“ (Badarau et al. 2016)

Das SDM bietet allen Akteuren die Möglichkeit Gehör zu finden und stellt somit auch eine große Chance dar, um die Zufriedenheit, die Compliance und die subjektive Lebensqualität der Patienten und ihrer Eltern nachhaltig zu verbessern.

Der Aufbau der Therapieoptimierungsstudien mit dem ihm inhärenten risikostratifizierten „Fahrplan“ stellt die Grundlage der Aufklärung der Patienten und ihrer Familien durch ihre behandelnden Ärzte im Setting der alloHSCT dar. Die Teilnahme an einer solchen Therapieoptimierungsstudie kann durch das sorgfältige Studiendesign, mit seiner Vorauswahl der besten etablierten Behandlungsoptionen vs. die vielversprechendsten Alternativen bei einer guten Aufklärung durch die behandelnden Ärzte die Zufriedenheit mit der durchgeführten Therapie erhöhen, wenn die Freiwilligkeit der Teilnahme deutlich gemacht wird und die Chancen den Risiken offen gegenüber gestellt werden (Stepan et al. 2011). Wie der Übergang von einer ärztlich geführten Entscheidungskultur hin zu einem SDM gelingen kann, haben Whitney et al. (2006) mit ihrem speziell auf die pädiatrische Onkologie zugeschnittenen SDM-Modell dargestellt, das Eltern und Patienten die Möglichkeit geben sollte, innerhalb der engen Entscheidungsräume dennoch selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Das Decisional Priority in Pediatric Oncology Model, kurz DPM, versucht dies durch die Trennung einer Entscheidungspriorität (*decisional*

priority) von einer Entscheidungsgewalt (*decisional authority*). Dafür muss zunächst zu einem Zeitpunkt, an dem eine Entscheidung getroffen werden muss, durch einen Akteur eine Entscheidungspriorität festgelegt werden, die den Ausgangspunkt einer Verhandlung darstellt. Diese *decisional priority* kann eine Therapieempfehlung durch den Arzt sein, oder eine Anfrage durch den Patienten oder seine Eltern. Das Annehmen oder Ablehnen der vorgebrachten *decisional priority* obliegt schlussendlich der *decisional authority*, im pädiatrischen Setting also den Eltern und ab einem gewissen Alter auch den Kindern. (vgl. ebd.) Im Kontext der alloHSCT sollte diese Entscheidungsgewalt ebenso auf die spendenden Geschwister ausgeweitet werden.

„The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model that we propose integrates the combined impact of two critical attributes of decisions for the child with cancer: first, the probability that this cancer can be cured; second, whether or not there is one treatment approach that is clearly superior. Each factor (curability and number of options) is taken as one axis of a two-dimensional decision plane, and all pediatric oncology decisions are arrayed within this plane“ (Whitney et al. 2006)

Bezogen auf mein Studienkollektiv bedeutete dies, dass den Eltern, wie aus den Interviewzitatens ersichtlich ist, die Entscheidung verhältnismäßig leicht fiel, der Empfehlung der Ärzte zu folgen und ihre Familie HLA-typisieren zu lassen und die daran anschließende Einwilligung in eine MSD alloHSCT zu geben, in dem Wissen die bestmögliche Therapieoption für ihr erkranktes Kind zu ermöglichen – trotz all der möglichen negativen Implikationen für den Spender. An anderen Punkten, wie etwa der Einwilligung in die vorgesehene TBI zur Konditionierung der Empfängerin, nutzten z.B. die Eltern der fünften Familie nach dem DPM die Möglichkeit ihrer *decisional authority*, um eine andere Konditionierung für ihre Tochter zu erwirken. Mit einer zunehmenden Vergleichbarkeit der HSCTs unterschiedlicher Stammzellquellen und einem wachsenden Wissen um die Ausmaße der physischen und psychischen Langzeitfolgen für die Spender, aber auch für die gesamten Familien (vgl. Herzog et al. in press), werden sich in Zukunft auch die Therapieoptimierungsstudien und letztendlich die ärztliche Beratung den neuen Gegebenheiten anpassen – ein Prozess, der mit einer Stärkung der *decisional priority* des Patienten¹¹⁰ und seiner Eltern einhergehen kann und der zugleich den Weg ihrer *decisional*

¹¹⁰ Auch wenn Kinder im pädiatrisch-onkologischen Setting oftmals nicht im Sinne eines SDM in Therapieentscheidungen (*major decisions*) einbezogen werden können, so obliegt es den anderen Akteuren (Eltern/Ärzten) die Patienten in so viele kleinere Entscheidungen (*minor decisions*), wie z.B. auf welche Weise ein Medikament appliziert werden soll, einzubinden, um die Compliance und die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen und den empfundenen Stress zu reduzieren (Coyne et al. 2014).

authority von einem vielfach empfundenen einfachen Ermöglichen hin zu einem echten Entscheiden bahnt.

Derzeit gelten HLA-passende Geschwister immer noch als die beste allogene Quelle hämatopoetischer Stammzellen (Peters et al. 2015). Auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) empfiehlt in ihrer 2016 aktualisierten Leitlinie dieselbe Vorgehensweise auf der Suche nach einem Spender, die seit jeher verfolgt wird. Zunächst sollte innerfamiliär gesucht werden, was in der Regel auf einen Geschwisterspender abzielt¹¹¹, dann erst in den Spenderdatenbanken national, europäisch und ggf. international (Bornhäuser et al. 2016). Eine Empfehlung, die im Widerspruch zum §8a TPG stehen kann (s. unten). Das durch die Eltern in meiner Studie berichtete Narrativ der Ärzte stärkte dieses Gefühl der Eltern und Familien, dass sie den bestmöglichen Spender direkt verfügbar hatten. Mit Sicherheit lag den Eltern viel daran, das Leid ihrer Kinder so gering wie möglich zu halten und deren körperliche und seelische Unversehrtheit zu wahren. Dennoch beschrieben sie, dass sie den familiären Spender auch deshalb bevorzugten, weil sie ihn für die beste Stammzellquelle hielten. Neben der ärztlichen Aufklärung, in der dies nahegelegt worden war, spielte es für die interviewten Eltern vielleicht auch eine Rolle, dass sie den Spender sehr gut kannten und eine Tendenz zur Präferenz des Bekannten gegenüber dem Fremden zeigten. Eine Beobachtung von Herzog et al. war, dass einige Familie nach der erfolgten MSD alloHSCT sowohl körperliche Veränderungen als auch solche der Persönlichkeit des Empfängers wahrnahmen, welche sie zum Teil an die Spender erinnerten (Herzog et al. in press). Auch wenn dies keiner meiner Interviewpartner direkt berichtete, ist es möglich, dass solche Vorstellungen, wie übertragbare Charakter- oder Geschlechtseigenschaften in den hier abgebildeten Familien eine bewusste oder unbewusste Rolle gespielt haben. Dieser Logik folgend, wäre es sicherlich einigen angenehmer, wenn der Spender bereits Teil der eigenen Familie ist und einem somit bekannt. Im spontanen Gespräch mit den Kindern der fünften Familie erzählte mir die Empfängerin, dieses Gefühl gehabt zu haben, indem sie auf die Frage, wie sie es fand, dass ihr Bruder ihr Knochenmarkspender war, antwortete: *„Es war schon so, dass [...] ich froh war, dass kein Fremder Spender war, sozusagen. Ja, es war schon schön.“* (Empfängerin Familie 5). Es kann also sein, dass die Eltern – und nicht zuletzt auch die Empfänger – aus diesen und weiteren Gründen einen innerfamiliären Spender bevorzugten, ohne allein das Outcome

¹¹¹ In sehr seltenen Fällen gibt es HLA-identische Elternteile, die sich als MRD eignen.

in Bezug auf Mortalität und Morbidität im Auge zu haben. Eine Wahlmöglichkeit zwischen einem geeigneten *matched sibling donor* und einem *matched unrelated donor* hätte dann das Potential, neue Spannungen innerhalb der Familie bzw. ethische Dilemmata für die Eltern aufzuwerfen. Je mehr Auswahlmöglichkeiten sich einem auftun, desto eher kann sich bei einem Nichterreichen der Ziele auch ein Bereuen und Hadern mit den eigenen Entscheidungen einstellen.

Khemani et al. beschrieben 2018 in ihrer Studie zu an Sichelzellanämie (SCD) erkrankten Kindern Faktoren, die die Entscheidung zu einer alloHSCT beeinflussen: Einige Eltern sahen den HLA-Match unter ihren Kindern als eine Art spirituelles Zeichen, das ihnen sagte, dass diese Therapieoption zu wählen sei.

„For a few families, once informed of a potential HLA-identical sibling donor, they believed that HSCT was the treatment that was “meant to be” for them. These families perceived having an HLA-identical sibling donor as a means of a spiritual intervention giving them an opportunity to be healed from SCD.“ (Khemani et al. 2018)

Solche Überlegungen können ebenfalls im Kontext maligner Erkrankungen eine Rolle spielen (Pelletier et al. 2014), sind unter Umständen jedoch im Falle benigner hämatologischer Erkrankungen deutlicher zu finden, wo sich aufgrund der akuten Risiken einer alloHSCT und der verbesserten konservativen Therapieerfolge auch größere Entscheidungsspielräume für die Familien auftun (Bernaudin 2019).

Ein weiteres Hauptthema der Eltern war das Funktionieren-Müssen, um dem kranken Kind und den anderen Kindern in dieser elementaren Krisensituation der Familie in bester Form dienlich sein zu können. Die Rettung des erkrankten Kindes hatte die oberste Priorität. Hierfür wurde alles getan. Es gab keine Erfolgsgarantie, aber dem Rat der Ärzte folgend, wählten sie die Therapieoption mit den größten Heilungsaussichten, da dies auch für den befürchteten Fall eines Misserfolges bedeuten würde, dass sie sich sicher sein könnten, doch alles und das Beste getan zu haben, was ihnen in dieser Situation zu tun möglich war.

Aus Sicht der Eltern bestand das Tun alles Möglichen zur Rettung des kranken Kindes unter anderem im Ermöglichen der MSD alloHSCT. Auch für die Geschwister war die Möglichkeit, in helfender Funktion mit eingebunden zu werden, teilweise von großer Bedeutung und äußerte sich im Stolz der Kinder, von dem die Eltern in den Interviews berichteten (s. Kapitel 4.3.2.).

Da sich alle Empfängerkinder zum Zeitpunkt der jeweiligen Interviews in Remission befanden, war der Blickwinkel der interviewten Eltern auf die Spendsituation grundsätz-

lich ähnlich. Sie war durch den sichtbaren Erfolg positiv konnotiert.

Dennoch besteht eine Gefahr, dass die Spender Schuldgefühle entwickeln: nämlich im Fall eines ausbleibenden Therapieerfolgs, oder im Fall transplantationsassoziiertes Spätfolgen für den Empfänger. MacLeod et al. (2003) fanden, dass einige Spender Versagensgefühle entwickelten, kombiniert mit dem Gefühl, als therapeutisches Mittel ausgenutzt worden zu sein. Es könnte sein, dass eingriffsbedingte und psychologische Risiken für den Spender unterschätzt werden, gerade, weil die Kinder keine Wahlfreiheit darüber haben, ob sie besagten Eingriff über sich ergehen lassen wollen oder nicht. Vor dem Hintergrund des potentiellen Therapieerfolgs für den Empfänger wurden diese möglichen Gefahren für den Spender in Kauf genommen.

Die interviewten Eltern waren in ihrer Entscheiderrolle gefangen. Sie empfanden zum größten Teil keine Wahlfreiheit. Die gesamte Therapiestaltung orientierte sich maßgeblich an den Empfehlungen der Ärzte. Das Ermöglichen von weiteren nötigen Therapieeskalationen stellte für die Eltern die Priorität dar. Ihre Einwilligung in die HLA-Typisierung erfolgte, ohne dass sie genau wussten, wie eine Stammzellspende abläuft (s. Zitat Vater Familie 3, S. 91) und welche langfristigen psychologischen Folgen diese für ihr Spenderkind haben könnte. Stimmt die Geschwister erst einmal im HLA-Typ überein und standen auch die weiteren untersuchten Parameter einer Spende nicht im Wege, war es für die Eltern keine Frage mehr, ob das Kind nun spenden sollte oder nicht. Oder wie es die Mutter der dritten Familie ausdrückte: *„Die Frage hat sich uns, oder die Frage hat uns auch keiner gestellt.“* (Mutter Familie 3). Ein HLA-Match katapultierte die Familien somit an einen *point of no return*. Der Druck von oben wurde an die Kinder weitergeleitet. Die alloHSCT musste stattfinden – egal wie das Spenderkind dazu stand.

Zwar wurde versucht, die Kinder durch eine wohldosierte Aufklärung in einer verständlichen Sprache auf die Situation und mögliche unerwünschte Folgen vorzubereiten, um etwaigen Schuldgefühlen vorzubeugen,¹¹² aber gerade das kindliche Denken mit seinen teilweise – um mit Jean Piaget zu sprechen – magischen Praktiken¹¹³, kann Bezüge herstellen, die psychische Langzeitfolgen mit sich bringen. So haben kleine Kinder nach Piaget oftmals noch ein egozentrisches Weltbild sowie Schwierigkeiten, die Pole In-

¹¹² An den meisten kideronkologischen Kliniken gibt es durch psychosoziale Dienste eine Unterstützung und Beratung der Familien über weitere klinikexterne Strukturen, die den Familien helfen können. Für den Fall des Versterbens des erkrankten Kindes/Geschwisters gibt es lokale und deutschlandweite Strukturen, die die Trauer begleiten.

¹¹³ Als Magie bezeichnet Piaget „[...] den Gebrauch, den das Individuum von Partizipationsbeziehungen machen zu können glaubt, um die Wirklichkeit zu verändern.“ (Piaget 1978, S.162)

nen/Außen und Denken/Materie zu unterscheiden (Piaget 1978, S. 116), was ihnen auch erschwert, Träume von Erinnerungen abzugrenzen (ebd., S.119). Die von ihm als *Magie durch Partizipation des Denkens und der Dinge* überschriebene kindliche Praxis beschreibt das Phänomen, dass das Kind den Eindruck bekommt, seine Gedanken, Worte oder auch Blicke usw. nähmen Einfluss auf die Wirklichkeit (ebd., S.163). Diese Praxis diene dem noch narzisstischen Kleinkind zur Herstellung einer Ordnung seiner Welt (ebd., S.182f.). Piaget schreibt:

„Für einen Geist, der nicht oder kaum zwischen dem Ich und der Außenwelt unterscheidet, partizipiert somit alles an allem und kann alles auf alles einwirken. Wenn man so will, resultiert folglich die Partizipation aus einer Nichtunterscheidung zwischen dem Bewusstsein der eigenen Aktion auf sich selbst und dem Bewusstsein der eigenen Aktion auf die Dinge.“ (Piaget 1978, S.184f.)

Für ein Kind mit einem solchen Verständnis von der Welt kann sich an die Suche nach einer Ursache für das Geschehen auch die Schuldfrage anschließen. Dies wiederum kann ein Nährboden für psychische Spätfolgen sein (vgl. Kapitel 4.3.2.).

Die alloHSCT ist aber in vielen Fällen unumgänglich. Die MSD alloHSCT hat vielfach stattgefunden und wird auch in Zukunft eine wichtige Therapieoption darstellen. Eltern entscheiden mit oder für ihre Kinder, dass diese als Spender fungieren sollen. Ein wichtiger Punkt bleibt es da, zu schauen, wie die betroffenen Familien vor, während und langfristig nach der Transplantation unterstützt werden können.

Eine mögliche Hilfestellung für die Familien könnte eine professionelle Begleitung bei der Verarbeitung der Erlebnisse darstellen – egal ob die Spende erfolgreich war oder nicht. Diese könnte die Aufarbeitung moderieren oder den Eltern nahelegen, dies zu tun und gemeinsam mit ihren Kindern ein Familiennarrativ als dynamisches Ergebnis zu entwickeln, mit dem sich alle Familienmitglieder identifizieren können.

„Reminiscing is part of everyday social interactions within virtually all families. Whether over the dinner table, during bedtime routines, while carpooling or doing homework, references to past events are frequent and often extended [...]. These stories of the past may be simple references to events of the day, they may be more extended shared reminiscing about events the family experienced together, or they may be stories about the familial past, [...]. Not surprisingly, family reminiscing differs developmentally, depending in part on the abilities of the child to participate, but, at all points in development, the process is social with parents and children together creating stories that carry individual meaning.“ (Fivush 2008)

Dieses Beschäftigen mit dem Erlebten kann in kleinen Einzelschritten und schleichend über viele Jahre stattfinden und an die kognitive Entwicklung der Kinder angepasst sein. Die Bedeutung eines solchen Familiennarrativs kann demnach darin liegen, allen Familienmitgliedern eine Grundlage zum Verstehen der eigenen Entwicklung zu geben und negativen psychosozialen Konsequenzen vorbeugen bzw. diese offenlegen, um eine gezielte Förderung zu ermöglichen. Auf dem Weg zur Verarbeitung der Erkrankung des Kindes könnte das Schreiben eines Tagebuchs zur Dokumentation und Reflexion über das Selbst und die Welt und letztlich zur Erstellung eines autobiografischen Gedächtnisses dienen. Tagebücher können die Grundlage für ein Krankheitsnarrativ bilden (Marchewski 2007). Ältere Kinder und ihre Eltern könnten zum Tagebuchführen angeregt und evtl. auch angeleitet werden; jüngere Kinder könnten mit Hilfe von Zeichnungen ihre Gefühle und Gedanken dokumentieren. Diese Materialien könnten dann als Grundlage für ein gemeinsames Verarbeiten dienen.

Die Eltern, die ich interviewen durfte, entschieden mehr oder weniger allein, dass eine MSD alloHSCT durchgeführt werden sollte und ein Teil ihrer innerfamiliären Konflikte oder der sich nach außen darstellenden ethischen Dilemmata wurde durch die Maßgaben des §8a TPG hervorgerufen, welches die Bedingungen regelt, unter denen eine Knochenmarkspende durch einen minderjährigen, nicht einwilligungsfähigen Spender rechens ist. Dort heißt es in den Abschnitten 4 und 5, den Willen und eine Zustimmung, bzw. einen Assent, der Kinder betreffend:

„4. [...] 3 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. 4 Lehnt die minderjährige Person die beabsichtigte Entnahme oder Verwendung ab oder bringt sie dies in sonstiger Weise zum Ausdruck, so ist dies zu beachten.“ (§ 8a Satz 1 Nr. 4 Satz 3 und 4 TPG)

„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.“ (§ 8a Satz 1 Nr. 5 TPG)

Es heißt im Gesetz also, dass die Ablehnung durch die Kinder „zu beachten“ sei und wenn die minderjährige Person in der Lage dazu sei, die komplexe Situation zu verstehen, eine Einwilligung durch sie selbst ein Assent erfolgen muss.

Ablehnungen der medizinischen Prozeduren hatte es auch in den interviewten Familien gegeben. Besonders deutlich hatte offenbar die vierjährige Tochter der dritten Familie

ihre Ängste und ihren Unwillen kundgetan. Da sie bis zuletzt nicht spenden wollte, hatten die Eltern ihr ein Trampolin als Form der Belohnung und Wiedergutmachung in Aussicht gestellt und ihr am Morgen der Knochenmarkentnahme nicht mehr erklärt, was genau passierte, um nicht noch weitere Ängste zu schüren, wie der Vater sagte. Kurz nach dem Eingriff sei sie dann stolz und ohne die Äußerung von Schmerzen mit einem Rutschauto über den Flur gesaust und auch später sei sie von der Qualität und Richtigkeit ihrer Spende fest überzeugt gewesen (vgl. Kapitel 4.3.2.).

Formal waren in ihrem Fall die vom Gesetzgeber geforderten Bedingungen zwar erfüllt – da der Absatz 5 mit dem darin geforderten Assent in ihrem Fall aus Alters- und Reife Gründen entfällt – dennoch wurde ihr Wille gewissermaßen übergangen. Die Einwilligung der Eltern wog demnach mehr als der Wille des Kindes zu diesem Zeitpunkt. Ein unzureichender Überblick über die Komplexität und den Ernst der Lage kann einem vierjährigen Kind, das vermutlich primär aus Angst vor einer Verletzung und Schmerzen seinen Unwillen äußert, leicht attestiert werden, weshalb in diesem Fall der fünfte Absatz des § 8a TPG vermutlich nicht angewendet werden muss. Die Frage könnte sich anders stellen, nämlich so: Bedeutet das Beachten der Ablehnung, wie im 4. Satz des 4. Abschnitts gefordert, dass in diesem Fall von der Knochenmarkentnahme abzusehen ist oder stellt die Vorgehensweise der Eltern und Ärzte – ihr eine Belohnung in Form eines Trampolins in Aussicht zu stellen – einen praktischen und auch legitimen Umgang mit der Situation dar?

Aus ihrer eigenen als sehr eingeschränkt empfundenen Wahlfreiheit heraus und mit dem Gedanken, die bestmögliche Spenderin gewinnen zu wollen, handelten die Eltern, wie beschrieben, dem Rat der Ärzte folgend. Sie sahen die Ängste ihrer Tochter. Da ihnen ein Nichtspenden jedoch unmöglich erschien, hielten sie dennoch an Lena als Knochenmarkspenderin fest. Um sie nicht weiter zu verängstigen, gaben sie ihr möglichst wenige medizinische Details zu den bevorstehenden Eingriffen an die Hand und versprachen ihr ein Trampolin zur Belohnung, auf das sie sich freuen konnte. Dieses Vorgehen ist nachvollziehbar und zielführend, setzte die Familie jedoch in eine große Stresssituation. Familiäre Spannungen wie diese weisen einen unter vielen Gründen für eine intensive Erforschung von Therapiealternativen auf. So könnte zukünftig betroffenen Familien dieser Spagat erspart werden.

In der Familie drei entschieden somit die Eltern de facto allein darüber, dass gespendet werden sollte; der erste momentane Wille des Kindes wurde nicht beachtet. Es wurde vielmehr ein Wandel unterstützt. Die Eltern entschieden und handelten im vermuteten

längerfristigen Interesse der Spenderin. Sie gingen davon aus, dass das Mädchen im Bewusstsein darüber, welches Gut auf dem Spiel stand, zu einem späteren Zeitpunkt, wenn es selbst älter und sein Verständnis demzufolge bereits ausgereifter wäre, in den Eingriff in seinen Körper nachträglich einwilligen würde und sich andernfalls vielleicht sogar Vorwürfe machen würde, wenn seiner Angst stattgegeben worden wäre und es kein Knochenmark gespendet hätte.

Der Druck, der auf den spendenden Kindern lastete, war sehr hoch. Es gab nahezu keinen Grund, der vor Eltern und Ärzten genügend Bestand gehabt hätte, um der Prozedur der Stammzellgewinnung zu entgehen. Der vom Gesetzgeber geforderte Assent durch die spendenden Kinder erforderte eine kindgerechte Aufklärung und zum Teil in Aussicht gestellte Belohnungen. Im Nachhinein seien sie stolz, aber teilweise auch erschrocken gewesen ob der vielen zugehörigen Zusatzuntersuchungen, denen sie sich unterziehen mussten (s. Kapitel 4.3.2.).

Kinder können teilweise, abhängig von ihrer kognitiven Entwicklung, die Tragweite ihrer Entscheidungen schlechter abschätzen als es Erwachsenen attestiert wird (vgl. Ondrusek et al. 1998, Grootens-Wiegers et al. 2017). Sie treffen ihre Entscheidungen vor allem in einem jüngeren Alter, aber auch teilweise noch als Jugendliche, auf der Basis einer direkten Handlungskonsequenz im Hier und Jetzt (Blakemore et al. 2012). Bei jüngeren Kindern gelten Schmerzen als unbedingt zu vermeiden (Ondrusek et al. 1998) und ein *delay of gratification* ist für sie schwer auszuhalten (Mischel et al. 1989, Ondrusek et al. 1998).

In den USA liegt das Mindestalter für einen Assent bei sieben Jahren (NIH 2016). In Deutschland legt sich der Gesetzgeber im BGB dazu nicht fest (Peters 2013). In den Niederlanden können Jugendliche, sofern sie reif genug sind und die medizinische Situation und potenziellen Gefahren hinreichend verstehen, ab einem Alter von 16 Jahren einen eigenständigen Informed Consent geben, der keiner Ratifizierung der Eltern bedarf (Grootens-Wiegers et al. 2017). In Deutschland bleibt dies in der Regel volljährigen Patienten vorbehalten. Ausnahmen bilden hier minimale medizinische Prozeduren, in die auch Jugendliche über 14 bzw. 16 Jahren allein einwilligen können, sofern sie die Tragweite ihrer Entscheidung verstehen. Sie sind dann trotz eingeschränkter Geschäftsfähigkeit einwilligungsfähig (Peters 2013). Dass die Fähigkeit eine eigenständige Entscheidung zu treffen nicht gleichbedeutend mit der Entscheidungskompetenz sei, erläutern Grootens-Wiegers et al. wie folgt:

„In order to be sufficiently competent, one needs to have the mental capacity to make decisions, but also should be accountable of the decision in the specific situation. That is, one can in theory have the mental ability to make a reasonable decision, but a certain situation can reduce a person’s competence, e.g. due to stress or peer pressure. Decision-making capacity is thus necessary, but not sufficient for being decision-making competent.

Decision-making capacity can be defined by four standards: (1) expressing a choice; (2) understanding; (3) reasoning; and (4) appreciation. In order to be considered competent to make a decision all four capacity standards should be met.

However, decision-making competence is not an on-or-off phenomenon, but is relative to the specific decision in the specific situation.“ (Grootens-Wiegers et al. 2017)

Will eine Person eine eigenständige Einwilligung treffen, müssen bei ihr verschiedene kognitive Fähigkeiten ausgereift sein. Sie muss einen eigenen Willen ausdrücken können. Sie muss verstehen und argumentieren können sowie die Relevanzen und Implikationen der einzelnen Handlungsoptionen für alle beteiligten Akteure verstehen und somit in der Lage sein abstrakt zu denken (ebd.). Denn wer eigenständig einwilligt, der trägt auch die Folgen seiner Einwilligung selbst. Die Entscheidungskompetenz muss nicht in allen Situationen gegeben sein, sie ist entscheidungs- und situationsabhängig. Besondere Stresssituationen und Druck können diese Kompetenz aussetzen (ebd.). Zinner argumentiert in ihrer Arbeit über die kognitive Entwicklung von Kindern und die kindliche Einwilligung in eine Organspende mit Piagets Stufenmodell zur Erklärung diskontinuierlich entwickelter Fähigkeiten von Kindern.

„Classic Piagetian theory of child cognitive development holds that children ages 2-6 years old are in the preoperational stage and tend to be unable to generalize, lack the ability to think into the future, and need concrete examples. Children 7-12 years old are capable of abstract thought yet may still need some previous experience with an idea to understand it. Those at the formal operations stage, which begins at around 13, possess the capacity for abstract thought and can use logical thinking to weigh risks and benefits of current and future actions. Minors at the formal operations stage exhibit an adult ability to address a problem and may be capable of providing informed consent despite their chronological age.“ (Zinner 2004, S.125)

Auch wenn Piagets Theorie zur kognitiven Entwicklung von Kindern in den letzten Jahrzehnten um weitere Modelle ergänzt wurde, bleibt sie bis heute wegweisend für das Verständnis vom kindlichen Denken. Und auch nach diesem Modell, nach dem sich drei der

fünf Spenderkinder zum Zeitpunkt der Spende im präoperationalen Stadium befanden, ist es einleuchtend, dass diesen das Verständnis für die Krankheitssituation ihres Geschwisters und die Bedeutung ihrer Spende gefehlt haben mag. Die beiden Kinder im konkret-operationalen Stadium mochten in der Lage gewesen sein, verschiedene Güter abzuwägen (s. Kapitel 4.3.2.3 zum Pflichtgefühl der Spender), wenn ihnen auch einige Kompetenzen für eine gänzlich eigenständige Einwilligung vielleicht noch fehlten. Jugendlichen im formal-operativen Stadium wird nach Zinner und Piaget eine mitunter voll ausgereifte Entscheidungsfähigkeit zugeschrieben (vgl. Zinner 2004).

Bezieht man diese Maßstäbe auf meine Studie, bedeutet dies, dass ohnehin keines der Kinder über die Reife für eine eigene Entscheidungskompetenz verfügte. Vermutlich waren nur zwei Spenderkinder (Familie 1 (8 Jahre) und 5 (10 Jahre)) in der Lage, die medizinische und familiäre Situation überhaupt so zu verstehen, dass man Absatz 5 §8a TPG anwenden konnte und um ihren Assent bat. Und diese beiden Kinder gaben ihn auch. Die Kriterien für einen eigenständigen Informed Consent der Kinder waren in keiner Familie erfüllt: Sowohl das Alter der Kinder als auch der Umfang des medizinischen Eingriffs ließen dies nicht zu.

Die für dieses Projekt interviewten Eltern berichteten alle (mit Ausnahme der vierten Familie) von einer initialen Ablehnung des Eingriffes durch das spendende Kind, die sich jedoch nicht gegen das Helfenwollen richtete. Vielmehr hätte die Angst vor möglichen Schmerzen im Vordergrund gestanden (s. Kapitel 4.3.2.). Dennoch stimmten die als Spender angedachten Kinder, außer der Tochter der dritten Familie, dem Eingriff zu – trotz zum Teil mehrfach geäußerter Ängste. Die altersgerechte Aufklärung durch die Ärzte, wie in § 8a Abs. 1 Satz 4 TPG gefordert, und die unterstützende Haltung der Eltern zu den Punkten, welche Bedeutung eine Spende für das erkrankte Geschwister, den Spender und die gesamte Familie hätte, wie eine Spende ablaufen würde und welche Untersuchungen auf die Kinder zukommen würden, waren demnach erfolgreich und führten auch zu einer Zustimmung jüngerer Kinder. Wie die Beispiele der Familien 2, 3 und 5 zeigen, fiel es den Kindern teilweise schwer, den Umfang und die Schwere der medizinischen Eingriffe zu verstehen, was dazu führte, dass sie sich ob der zahlreichen Blutentnahmen oder den Schmerzen nach dem Eingriff überrascht zeigten. Im Falle der dritten Familie lehnte die Spenderin ab einem gewissen Zeitpunkt die Reise zur Klinik ab, da sie befürchtete, ihr könnte erneut Blut abgenommen werden. Studien, die die Fähigkeiten von Kindern, in medizinische Forschungsprojekte einzuwilligen, untersuchten, kamen mehrfach zu dem Schluss, dass es wichtig sei, die Kinder in die Entscheidungen einzu-

binden, um ihre Persönlichkeitsrechte anzuerkennen, dass jedoch je nach Alter der Kinder davon auszugehen sei, dass Kinder bestimmte Teilaspekte, wie Risiken und Nutzen, nicht verstünden und sich gerade mit der Aussicht auf Belohnungen auf Eingriffe in ihre körperliche Unversehrtheit einließen, um später davon überrascht zu sein (Ondrusek et al. 1998, Kuther et al. 2004, Roth-Cline et al. 2013). Im Kontext jener medizinischen Studien bestand jedoch der Grundsatz, dass die Kinder sich frei dazu entscheiden konnten, ob sie teilnehmen wollten und dass ihre Teilnahme jederzeit kündbar war. „*Without respecting a minor's dissent, assent is meaningless*“ (Kuther et al. 2004) An diesen entscheidenden Punkten unterscheiden sich die untersuchten Situationen von der hiesigen. Stand kein anderer geeigneter Spender¹¹⁴ zur Verfügung und war die Zeit knapp, gab es keine Wahlfreiheit für die jungen Stammzellspender. Ebenso galt: War mit der Konditionierung des Empfängers einmal begonnen worden, so wäre für ihn ein Nichtzustandekommen der alloHSCT im Zweifelsfall tödlich gewesen.

Die vom Gesetz geforderten Maßgaben zur Einbeziehung der Kinder in die Entscheidung werfen mit Blick auf meine Ergebnisse eine Reihe von ethischen Fragen auf:

1. Was bedeutet es, die Ablehnung des Spenderkindes „zu beachten“, wie es der § 8a Abs. 1 Satz 4 TPG fordert? Ist es z.B. legitim, eine Ablehnung eines Kindes in eine Zustimmung zu einem fraglich verstandenen Eingriff zu verwandeln, indem ihm attraktive Belohnungen in Aussicht gestellt werden und die Zustimmung dennoch widerwillig trotz großer Ängste gegeben wird? Dürfen Ablehnungen auf diese Weise dennoch übergangen werden? Ist dies nur bis zu einem bestimmten Spenderalter zulässig?
2. Welche Bedeutung darf aus ethischer Sicht einer kindlichen Ablehnung überhaupt beigemessen werden? Dies ist angesichts der etwaigen Dringlichkeit der allogenen Stammzelltransplantation und dem möglicherweise noch fehlenden Verständnis des Kindes für die Tragweite der Konsequenzen einer eigenen Verweigerung zu überlegen. Geht der Gesetzestext mit seiner Forderung zu weit?
2. Welchen anteiligen Wert sollte eine kindliche Zustimmung des Spenders bekommen, wenn das Kind die möglichen physischen, psychologischen und mo-

¹¹⁴ Da in den interviewten Familien mit der Spendersuche innerfamiliär begonnen wurde und passende Geschwisterspender immer noch als überlegen gelten, traf die Formulierung in §8a Abs. 1 Satz 3 TPG, dass es des Fehlens eines geeigneten Spenders bedarf, in den untersuchten Fällen immer zu. Wenn der MSD den Goldstandard darstellt, kann der MUD nicht im gleichen Sinne geeignet sein.

ralischen Langzeitfolgen für sich selbst nicht überblicken kann? Kann es zustimmen, ohne Verantwortung für die getroffene Entscheidung übernehmen zu müssen? Darf das Kind dann trotz einer gegebenen Zustimmung andere Akteure für mögliche körperliche und seelische Folgen verantwortlich machen?

Dies sind ethische Fragen, die sich sowohl im Einzelfall innerhalb der Familien stellen als auch eine Grundlage für einen breiteren gesellschaftspolitischen Diskurs darstellen können.

Inwieweit der Wille der Kinder letztlich zum Tragen kommt, ist nicht klar durch das Gesetz definiert. In der Praxis obliegt die Interpretation des Gesetzes den verantwortlichen Ärzten. Sie sollen die familiäre Situation beurteilen und dürfen die MSD alloHSCT nur durchführen, wenn die Einwilligung der Eltern vorliegt und sie das familiäre Setting als gesetzeskonform einstufen. Aber auch sie befinden sich oft in einem Interessenkonflikt, weil es ihre primäre Aufgabe ist, die Therapie des erkrankten Kindes optimal durchzuführen. Durch ihre Wortwahl in der Beratung der Familien steuern sie den Entscheidungs- und Therapieweg maßgeblich. Im Falle der interviewten Familien unterzogen sich die Kinder der Stammzellentnahme und den dazugehörigen Untersuchungen, ohne eine echte Wahl (Choiceless Choice) gehabt zu haben. Ihr Wille war zweitrangig. War er nicht mit dem medizinisch und sozial erwünschten Ergebnis konform, blieb ihnen nur der Trost der Eltern oder Dritter sowie die Aussicht auf Belohnungen. Angesichts des auf dem Spiel stehenden Lebens des Geschwisters erscheint diese Form eines sanften Zwanges vielleicht vertretbar und der Situation angemessen. Dies bedeutet jedoch auch, dass gerade jüngere Geschwister, oder jene mit eingeschränkten kognitiven Kapazitäten in einem besonderen moralischen Raum behandelt werden, in dem sie über ein deutlich eingeschränktes Vetorecht verfügen.

„Using young children as donors is thus problematic. For children over the age of assent, the legal right to refuse to meet their moral obligation can be safeguarded by allowing them to dissent. But for children below the age of assent or for individuals who lack the mental capacity to assent or consent, we are in effect setting a moral standard that we do not require of others.“ (Pentz et al. 2008)

Das Argument, den Kindern sollte ob ihrer fehlenden Übersicht über die *Tragweite* ihrer Entscheidungen auch keine volle Entscheidungsgewalt über den, medizinisch betrachtet, überschaubaren Eingriff in ihren Körper gewährt werden, stützt diese Ansicht.

Je nach Auslegung widerspricht das Übergehen des Willens jedoch dem geltenden Gesetz und birgt zudem auch potentielle psychologische Gefahren für die Spender – nicht nur, wenn die Transplantation misslingt (Packman et al. 1997, Switzer et al. 2016). Die Tragweite seiner Entscheidungen abschätzen zu können, beinhaltet eben auch, mögliche Langzeitfolgen für sich selbst und – wie im Falle der Eltern – für seine Kinder verstehen zu können. Das Miterleben der Erkrankung des Geschwisters mit all den Einschränkungen und Ängsten, die die Kinder während dieser Zeit durchleben, birgt genug Potential für psychologische Langzeitfolgen und evtl. eine herabgesetzte Lebensqualität – ganz abgesehen von dem Fall, in dem das Geschwister die Erkrankung oder im Speziellen die Stammzelltransplantation nicht überlebt (Switzer et al. 2016). Die Erfahrung, in die Therapie eingebunden gewesen zu sein, kann den einen ein Glücksgefühl oder Trost vermitteln. Für andere mag die Stammzellspende eher eine unangenehme Erfahrung darstellen.

Neben dem Outcome für das Geschwister ist der Umgang der Familien mit den Fragen und Sorgen der Kinder wichtig und ein Teilen der Care-Aufgaben durch die Eltern scheint ebenso wichtig zu sein (Hinds et al. 2009). Selbst wenn alles gut verläuft und die Kinder der Familie immer ein offenes Ohr finden, ist nicht gesagt, dass nicht doch eine Traumatisierung durch die dramatischen Ereignisse stattgefunden hat, die psychologische Narben hinterlässt (Packman et al. 1997). Beim Blick auf das erkrankte Kind und das Anvisieren des Therapieerfolges, liegt die Kalkulation dieser möglichen Folgen in weiter Ferne und es besteht eine gewisse Gefahr, dass die mit dem Eingriff verbundenen Risiken für das spendende Kind zu niedrig eingeschätzt werden – gerade eben jene potenziellen psychologischen Langzeitfolgen (Packman et al. 1997, Switzer et al. 2016, vgl. Kapitel 4.3.2.), aber auch körperliche¹¹⁵ (van Walraven et al. 2013). Auch heute, so legen dies aktuelle Studien aus den USA nahe, bleibt der Umgang mit den Spendern in den Transplantationszentren verbesserungswürdig. Es fehle vielerorts eine Wahrnehmung vom Spender als eines zweiten Patienten und auch die Langzeitbetreuung ließe sich ausbauen (Wiener et al. 2019). Insgesamt sei die Lebensqualität (HRQoL) bei 20% der Spender auch ein Jahr nach der Transplantation deutlich reduziert und besonders jüngere Spender hätten ein erhöhtes Risiko für eine länger andauernde Reduktion der Lebensqualität (Switzer et al. 2016). Interessanterweise beschreibt dieselbe Studie auch

¹¹⁵ In der genannten niederländischen Studie berichteten 25% der Spender beim *long-term follow up* über mindestens eine körperliche Beschwerde, die im Zusammenhang mit der Stammzellentnahme stünde (van Walraven et al. 2013).

eine signifikante und große Diskrepanz zwischen der elterlichen Wahrnehmung von Stress und Lebensqualität der Spender und der Selbstwahrnehmung der Kinder (ebd.).

Ein Plädoyer für die weitere Erforschung der der Therapie zugrunde liegenden Mechanismen und Therapieansätze könnte demnach wie folgt lauten: Nicht nur Patienten ohne einen passenden Spender werden langfristig von der Forschung zu HLA-Typen, feinerer Aufbereitung der Transplantate und noch individualisierterer post-transplantationärer Immunmodulation profitieren. Der im besten Fall größere Pool an äquivalenten potentiellen Stammzellspendern könnte auch für Familien mit einem passenden minderjährigen Spender innerhalb der Familie auf lange Sicht ein Vorteil sein. Es wäre dann irgendwann möglich, die sehr wohlkonnotierte etablierte und bevorzugte Praxis der MSD alloHSCT unter nicht-einwilligungsfähigen Geschwistern durch MUD alloHSCTs oder haploidente alloHSCTs zu ersetzen, ohne die Prognose für die Patienten zu verschlechtern. Dies würde zum einen die Eltern entlasten, die derzeit noch in einer psychologischen Krisensituation zwei ihnen sehr wichtige Anliegen gegeneinander abwägen müssen und zum anderen die Geschwister des erkrankten Kindes vor den Risiken des Eingriffs in ihren Willen und ihren Körper schützen. Es würde außerdem auch die behandelnden Ärzte aus einer Situation eines möglichen Interessenkonfliktes befreien. Eine medizinisch zwar sehr bewährte Therapieform könnte somit durch eine im Outcome vergleichbare oder in Zukunft sogar bessere Therapiealternative ersetzt werden, mit dem zusätzlichen Benefit der Schonung der Familien der Patienten. Die freiwerdenden Kapazitäten könnten die Eltern dann weiter auf die Versorgung ihrer Kinder richten, mit dem Vorteil, dass unter den gesunden Kindern der Familien keine Hierarchie ihrer Bedeutung für den Genesungsprozess des erkrankten Geschwisters entstünde wie von Packman et al. (1997) beschrieben.

Dass es den Eltern im konkreten Entscheidungsszenario durchaus schwerfallen kann, die Güter „Kindeswohl des gesunden Kindes – Recht auf körperliche Unversehrtheit“ und „Kindeswohl des erkrankten Kindes – Recht auf beste zur Verfügung stehende Therapieoption“ gegeneinander abzuwägen, zeigte sich an verschiedenen Stellen in den Interviews. Das gesunde Kind hatte immer das Nachsehen; nach einer Risiko-Nutzen-Analyse entschieden sich die Eltern für die Stammzellentnahme bei ihrem einen Kind, verbunden mit einer Stammzelltransplantation für ihr anderes Kind.

Der Fokus kann so sehr auf dem erkrankten Kind liegen, dass die Eltern unter Umständen Risiken für den Spender in Kauf nehmen würden, die über die ohnehin mit dem Ein-

griff verbundenen Risiken hinausgehen. Dies zeigte sich bei den hier interviewten Eltern am deutlichsten in der vierten Familie. Der Gewichtsunterschied (und das damit verbundene Körperblutvolumen) der Kinder hatte dort zur Folge, dass die Obergrenze des zu entnehmenden Knochenmarkvolumens bei der Spenderin an der Untergrenze des optimalen Stammzellvolumens für den Empfänger lag. Der Vater äußerte, dass er bei einem nachwachsenden Gewebe wie dem Knochenmark davon ausgegangen sei, dass eine minimale Überschreitung der festgeschriebenen Obergrenze für die Spenderin nicht groß ins Gewicht falle.

In der behandelnden Klinik sei im Aufklärungsgespräch jedoch ein Arzt anwesend gewesen, der allein für die Belange der Spenderin und die Wahrung ihrer Rechte zuständig gewesen sei und in dieser Position sehr auf die Einhaltung der festgeschriebenen Richtlinien bestanden hatte. Dies hatte die Eltern zunächst irritiert, da es ihnen vorgekommen sei, als wolle jene Beratung ihnen die gute Spenderin nehmen, oder das Potential der Spende schmälern und hätte nicht allein auf die Sicherheit der kleinen zweijährigen Spenderin abgezielt. Erst im Nachhinein, vermutlich, als es ihrem kranken Kind wieder besser ging – auch mit der dann etwas geringeren Stammzellzahl, konnten sie den Wert dieser Beratung – im Sinne eines Donor Advocate – in seiner Gänze verstehen. Die Richtlinien zum Schutze des Spenders, um das medizinische Risiko für ihn so minimal wie möglich zu halten, dienen somit auch dem Schutze der Entscheidungsträger. Das Outcome der Spenden ist immer ungewiss und kein Arzt und auch kein Elternteil sollte sich im Nachhinein Vorwürfe machen müssen, dass er/es möglicherweise ein gesundes Kind (dauerhaft) geschädigt hat, weil er/es zu sehr auf ein krankes Kind fixiert war.

Die Eltern berichteten von dem Verdrängen eines Therapieversagens und gerade deswegen müssen alle Beteiligten davor geschützt werden, unter Umständen ein Kind zu verlieren und ein zweites Kind krank gemacht zu haben, weil sie zu große Risiken in Kauf genommen haben.

Eine zusätzliche Beratung, mit dem Fokus auf dem Spender, ist eine Umsetzung des geforderten *Donor Advocate*, wie 2010 im Policy Statement der American Academy of Pediatrics gefordert, und entspricht den darin formulierten Bedingungen Nr. 4 und 5, unter denen das Komitee für Bioethik der AAP eine MSD alloHSCT für ethisch vertretbar hält. *Condition 4* lautet:

„The transplant team should help to ensure that the parents consider the risks and benefits of a sibling donation from the independent perspectives of the recipient and of the donor.“ (ebd.)

Da der Fokus der behandelnden Ärzte vorwiegend auf dem erkrankten Kind liege, könne diese Unabhängigkeit der Perspektiven mitunter sehr schwer zu verwirklichen sein. Dies verdeutlicht *Condition 5*:

„A donor advocate should help the parents weigh the risks and benefits for the healthy child to serve as a hematopoietic donor for an ill family member and not just weigh the risks and benefits from the perspective of the potential recipient or from that as a family unit.“ (ebd.)

Diese Funktion des theoretischen kurzzeitigen Auflösens der Familieneinheit hatte der zusätzliche Arzt im Aufklärungsgespräch der Familie 4 erfüllt und der Familie somit im Rückblick geholfen. Weiter unten im Text des AAP-Statements heißt es außerdem:

„Nevertheless, in some cases a minor may object to participation. Although the parents' consent alone may be sufficient, unless state law or institutional policy requires the minor's active assent, a donor advocate should explore the reasons for the refusal and determine if further education and discussion can modify the minor's refusal.“ (ebd.)

Diese Funktion eines Donor Advocate kann Familien helfen und das nicht nur, wenn wie im Fall der dritten Familie das spendende Kind seine Ablehnung offen äußert und die Eltern sich in der Folge der ärztlichen Beratung in der schweren Position befinden, sich über den Willen des Kindes hinwegsetzen zu müssen. Auch für andere Familien, in denen das Spendenwollen der Kinder gegeben ist und der Assent, wenn aus Alters- und Reifegründen erforderlich, vorliegt, kann eine vom Empfänger unabhängige Beratung helfen das spätere Verarbeiten der Ereignisse für alle Beteiligten zu erleichtern und das Familiennarrativ nachhaltig beeinflussen. Durch seine vermittelnde Rolle kann ein Donor Advocate Aufklärungslücken schließen und somit die Akzeptanz der Spende durch den Spender verbessern. Die Sorge der Eltern der vierten Familie, dass er die Spende womöglich verhindern wollte, war insofern unbegründet, da die Einwilligung in die Spende weiterhin den Erziehungsberechtigten obliegt. Gemäß der Empfehlung der AAP von 2010 müsste ein Donor Advocate nur in sehr seltenen Fällen, wenn er große Bedenken hat, die Möglichkeit haben, den Spendevorgang bis zur Klärung zu verzögern. Dazu müsste er eine unabhängige Ethikkommission einschalten können oder in der Erweiterung ein Familiengericht beauftragen, dies zu tun (AAP 2010, Ross und Antommaria 2014).

„The donor advocate serves as an ally to both the donor child and his or her family, and is only empowered to prevent sibling donations in very rare circumstances.“ (AAP 2010)

Ein Beratungssystem dieser Art an allen kinderonkologischen Zentren, die eine alloHSCT zwischen minderjährigen Geschwistern durchführen, wäre wünschenswert.

Der optimale Zeitpunkt für ein Gespräch mit einem Donor Advocate wäre vermutlich wie im hier präsentierten Fall vor der Stammzellentnahme, auch wenn es die Eltern der Familie 4 als störend bewertet hatten. Aus Praktikabilitätsgründen scheint hingegen eine zweimalige Beratung (vor der HLA-Typisierung und vor der Stammzellentnahme) schwierig und könnte vor einer Typisierung auch zu Verunsicherungen führen, da zu diesem Zeitpunkt noch nicht feststeht, ob das minderjährige Geschwister definitiv spenden könnte. Als Qualifikation des Donor Advocate ist ein (kinder-)psychologischer Hintergrund sowie ein fundiertes Wissen über die alloHSCT wünschenswert. Seine Unabhängigkeit ist jedoch ein Muss. In den Worten der AAP:

“The ‚donor advocate‘ [or some similar mechanism as befits an individual program] should not be involved in direct patient care of the potential transplant recipient. The donor advocate or, if necessary, a donor advocate team should have (1) training and education in child development and child psychology, (2) skills in communicating with children and understanding children’s verbal and nonverbal communication, and (3) working knowledge of hematopoietic stem cell donation and transplantation.“ (AAP Statement 2010)

Eine große internationale Studie von Wiener et al. (2019) zur Umsetzung der AAP-Richtlinien für minderjährige Stammzellspender zeigte noch große Defizite beim Erreichen einer flächendeckenden strukturierten Vor- und Nachsorge der Spender auf. Dass in etwa einem Drittel der Kliniken immer noch keine Donor Advocates eingesetzt werden und auch in vielen weiteren Kliniken die Beratung durch einen solchen nicht in jedem Fall umgesetzt wird, bietet Anlass zur Sorge um die minderjährigen Spender. In knapp einem Drittel der Kliniken wurde die psychologische Eignung der Spender gar nicht überprüft und knapp zwei Drittel der Kliniken boten den Spendern keine psychosoziale Nachsorge an. Dies sind Defizite in den etablierten Strukturen, die zu Lasten der Kinder und jungen Erwachsenen gehen. Das Argument der Finanzierung ist ein wichtiges und gibt der Handhabung dieser Praxis eine politische Dimension. Es sollte eine gesellschaftliche Übereinkunft sein, dass Kindern, egal welcher Herkunft, egal ob sie ein größtenteils unbeschwertes Aufwachsen erleben oder ein krebskrankes Geschwister

haben und diesem hämatopoetische Stammzellen spenden, ein bestmögliches Aufwachsen und Integrieren der eigenen Erlebnisse in ihre Biografie ermöglicht wird. Die psychosoziale Versorgung der Patienten und ihrer Familien sollte nicht mit Drittmitteln wie Spenden finanziert werden. Die strukturierte Vorbereitung, eine Beratung durch einen Donor Advocate und die Langzeitnachsorge minderjähriger Spender dürfen kein Luxus sein – sie müssen Routine und im Etat der Kliniken berücksichtigt werden. Alles andere sagt wenig Gutes über eine wohlhabende Gesellschaft aus.

4.3.2 Angst, Stolz und Pflichtgefühl – Der elterliche Blick auf die Emotionen der Spenderkinder

Für diese als Dissertationsprojekt angelegte Pilotstudie wurden Einzelinterviews mit Eltern geführt. Diese berichteten aus ihrer Sicht von der Zeit der Erkrankung eines ihrer Kinder, die zur alloHSCT-Indikation geführt hatte und der Knochenmarkspende mit den Konflikten, denen sie sich während und nach dieser Zeit ausgesetzt sahen. In den Interviews finden sich auch Berichte über die Gefühle und Emotionen der Spenderkinder. Sie stellten wichtige emergent themes während der Interviewanalyse dar (s.o.). Was im Folgenden mit dem Begriff *Emotion* gemeint ist, fasst folgendes Zitat gut zusammen:

„Eine Emotion ist ein dynamisches psychisches System aus mehreren Komponenten: Es (1) schätzt interne bzw. externe kontextgebundene Anlässe in ihrer Bedeutung für die eigene Motivbefriedigung ein, (2) löst adaptive Ausdrucks- und (3) Körperreaktionen aus, die (4) über das Körperfeedback als Gefühl subjektiv wahrgenommen und mit dem Emotionsanlass in Zusammenhang gebracht werden. Als Folge werden motivdienliche Handlungen ausgelöst, sei es bei der Person selbst oder beim Interaktionspartner.“ (Holodynski 2018, S.518)

Ich muss vorausschicken, dass die Emotionen der Kinder hier nur mittelbar – durch die Augen der Eltern wahrgenommen und von ihnen berichtet – erfasst und diskutiert werden. Für die Rekonstruktion eines Gesamtbildes eines dynamischen Familiennetzwerks und zur Erforschung der Langzeitfolgen sind Interviews mit den Kindern und unter Umständen auch weiteren Familienmitgliedern (zu ggf. mehreren Zeitpunkten) unerlässlich. Solche Studien fordert die AAP (2010). Seitdem ich begonnen habe, mich dieser Thematik zu widmen, ist auf diesem Forschungsfeld viel passiert. Weltweit gab und gibt es kleinere bis größere Studien zum Erleben der Spenderkinder (und weiterer Familienmitglieder), die mittels unterschiedlichster Methodik deren Erlebnisrealität und ihr Langzeitverhalten untersuchen. So haben etwa Pentz et al. (2014) in einer großen *mixed methods* Studie mit 33 Familien und insgesamt 119 Familienmitgliedern die Situation von betroffenen Familien in den USA untersucht. Switzer et al. (2016 und 2017) schilderten eindrucksvoll, dass es oftmals eine große Diskrepanz zwischen dem überaus positiven Bericht der Eltern vom Erleben und Verarbeiten ihrer Spenderkinder und dem Bericht der Kinder gibt, die ihrerseits teilweise von immensen Problemen und einer deutlich herabgesetzten HRQoL sprachen. Das Team des Instituts für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck untersuchte von 2016-2019 im

Anschlussprojekt zu dieser Pilotstudie die Situation von Familien in Deutschland und konnten eindrucksvoll darlegen, dass auch mit teilweise großen Abständen zur Spende Effekte derselben deutlich in den Familien spürbar waren und von den unterschiedlichen Akteuren sehr unterschiedlich bewertet wurden (Herzog et al. in press).

Eine Aufgabe meiner Studie bestand neben dem Erproben einer Forschungsmethode darin, durch erste Interviews mit Eltern betroffener Familien deren Wahrnehmung der Problematik mit konkretem Bezug zum Erleben ihrer eigenen Familien zu erfassen und zu analysieren. Wie einschneidend nahmen sie die Situation wahr, in der sich ihre Familie befand? Sahen sie Ängste, Sorgen oder Konflikte auf ihrer oder der Seite ihrer Kinder? Die elterliche Perspektive auf die Gefühle und Emotionen ihrer Kinder hat eine eigenständige Bedeutung und ist trotz der oben aufgeführten Schwierigkeiten (vgl. Switzer et al. 2017) auch deshalb relevant und hier von Interesse, da sie als primäre Caregivers und Bezugspersonen ihrer Kinder auch diejenigen sind, denen es obliegt, das Befinden und Wohl ihrer Kinder einzuschätzen und ggf. durch ein Einwirken auf äußere Umstände zu ändern. Darüberhinaus ist es ihre eigene Wahrnehmung von den Gefühlen ihrer Kinder, mit der sie im Rahmen der alloHSCT, der Einwilligung und der Zeit danach umgehen. Diese Wahrnehmung hat ihr Handeln bestimmt, nicht die tatsächlichen Emotionen der Kinder. Ein Blick auf die elterliche Wahrnehmung ist somit wichtig und untersuchenswert.

Welche Nuancen von Unwohlsein ihrer Kinder nahmen sie während und nach der Erkrankung und Therapie wahr? Welche Empfindungen gaben ihnen die Kinder offen preis und über welche mutmaßten sie? Sahen sie Veränderungen an ihren Kindern im Vergleich zu der Zeit vor der Krankheit? Wie berichteten sie über ihre Wahrnehmungen? Welche Implikationen ergaben sich daraus für sie?

Um diese Fragen zu klären, beschäftigten sich Abschnitte meiner leitfadengestützten Interviews mit der Frage, wie die Eltern das Erleben des spendenden Kindes mit all seinen Empfindungen während und nach der Zeit der Erkrankung des Geschwisters wahrgenommen haben, wobei insbesondere der Zeitraum ab der Indikationsstellung zur allogenen HSCT fokussiert wurde.

Dabei handelte es sich um eine Momentaufnahme, denn die Eltern wurden jeweils nur einmal interviewt und die Abstände zur MSD alloHSCT variierten zwischen 3 Monaten und 5 Jahren. Gefühle, die die Kinder nicht preisgaben oder die die Eltern nicht wahr-

nahmen oder im Interview mitteilten, blieben vor mir verborgen.¹¹⁶ Diese besser zu erfassen, war eine der Aufgaben des Anschlussprojektes. Ein weiterer möglicher Bias liegt darin, dass sich die Emotionen der Eltern in denen von ihnen wahrgenommen Emotionen ihrer Kinder möglicherweise unbewusst spiegelten. Ängstlichere Menschen blicken anders auf ihre Kinder als Menschen, die im Anpacken und im Funktionieren-Müssen erst in Hochform geraten. Ebenso können Kinder ängstlicherer Menschen mehr Ängste entwickeln und zeigen (Borelli et al. 2015, Borelli et al. 2016). Aber auch Kinder, deren Eltern als emotionale Vorbilder derartigen Gefühle keinen Raum geben, können als Spiegel ihrer Eltern diese Emotionen besonders betont zeigen (Baer und Frick-Baer 2008). Es ist in meinem Studiendesign nicht möglich, eine klare Unterscheidung zu treffen, welche Gefühle die Kinder hatten und welche durch die Eltern unter Umständen verstärkt oder abgeschwächt wurden. Da jedoch in allen Familien beide Elternteile interviewt wurden und sich einige ihrer Beobachtungen deckten, andere jedoch nicht, ergibt sich hieraus eine Möglichkeit des Vergleichs und es lassen sich hierdurch doch gewisse Zuschreibungen treffen. Und zum anderen zeigen Kinder ganz sicher Emotionen, die durch die Interaktionen im sozialen Gefüge in irgendeiner Form gefärbt sind. Es ist somit auch wichtig, die Sicht der Eltern auf ihre Kinder einzufangen, während man im Gespräch auch ihrer Sicht auf die gesamte Familienkonstellation während und nach der Erkrankung, genauso wie ihrer eigenen Grundstimmung, näherkommt.

Im Folgenden werden die drei hauptsächlichen Emotionen der Kinder, so wie sie die Eltern wahrnahmen, dargestellt: Ängste, Stolz und Pflichtgefühl. Über die Ängste als eine Form primärer Emotionen¹¹⁷ wurde hierbei am ausführlichsten und differenziertesten berichtet. Die sekundären Emotionen Stolz und Pflichtgefühl fanden sich jedoch auch in den Erzählungen mehrerer Eltern wieder.

¹¹⁶ Packman et al. berichteten in ihrer 1997 im Journal of Psychosocial Oncology veröffentlichten Studie „Siblings’ Perceptions of the Bone Marrow Transplantation Process“, dass nur 29% der Spender mit anderen über ihre Gefühle sprachen (vgl. Packman et al. 1997)

¹¹⁷ Zum Konzept primärer und sekundärer Emotionen vgl. Petermann und Wiedemann (2003) in „Emotionale Kompetenz bei Kindern“, S.29

4.3.2.1 Das Narrativ der Angst

Durch nahezu alle Interviews zog sich das Motiv kindlicher Ängste. Ich möchte betonen, dass es sich hierbei um situationsbedingte Ängste auf nicht-normative Stressoren¹¹⁸ der Spenderkinder handelte, die die Eltern bei ihnen wahrgenommen haben, nicht um diagnostizierte Angststörungen der Spenderkinder. Die Eltern berichteten von Ängsten, die sich zum Teil auf die medizinischen Eingriffe bezogen, denen das betroffene Kind ausgesetzt gewesen war, wie etwa Blutentnahmen, die Narkose oder die Punktion des Beckenkamms zur Gewinnung des Knochenmarks und den möglicherweise damit verbundenen Schmerzen – alles Formen der klassischen *normalen konkreten Angst* vor einer angenommenen Gefahr (*antizipative Angst, Erwartungsangst*), nämlich der Verletzung der körperlichen Unversehrtheit (vgl. Wiener et al. 2008, Fuhrmann und von Gontard 2015, S.90ff.). Weiter sprachen sie von Ängsten vor der weiteren Unvorhersehbarkeit der Eingriffe, die durch eine Überraschung ausgelöst worden schien, die der Umfang der Vor- und Nachbereitung der alloHSCT darstellte. Teilweise deuteten die Erzählungen der Eltern auf eine gewisse *Traumatisierung* ihrer Kinder hin, die sich nach dem Durchlaufen der Knochenmarkspende und der langen Krankheitsphase des Geschwisters zeigte. Und wieder andere Ängste bezogen sich auf die familiären Umbrüche und die damit verbundene soziale Unsicherheit, die die Erkrankung des Geschwisters mit sich brachte. Außerdem sprachen die Eltern von *Trennungs- und Verlustängsten* der Spenderkinder, die sowohl auf das Geschwister gerichtet gewesen seien als auch auf die Eltern.

Die Eltern zeichneten in den Interviews ein Bild aus deutlichen und weniger deutlich geäußerten Ängsten ihrer Spenderkinder. Kleinere Kinder hatten ihre Ängste ganz offen geäußert und diese etwa mit Widerwillen und Verweigerung von Kooperation verbunden, oder hatten mit einem Flucht- bzw. Vermeidungsverhalten auf den Stressor reagiert (Fuhrmann und von Gontard 2015, S. 90f.). Die älteren Geschwister hatten ihre Angst teilweise eher verborgen, was die Eltern der fünften Familie nur vermuten ließ, dass ihr Sohn diese gehabt haben wird. Weiterhin berichteten die Eltern der ersten und fünften Familie, also der beiden acht- und zehnjährigen Spender, dass ihre Spenderkinder ihre Ängste vor der Verletzung ihrer körperlichen Unversehrtheit in Relation zu dem erhoff-

¹¹⁸ Fuhrmann und von Gontard (2015) unterteilen belastende Lebensereignisse in normative Stressoren (z.B. die Geburt eines Geschwisters, der Eintritt in den Kindergarten) und nicht-normative Stressoren (z.B. eine schwere Erkrankung oder der Tod von Verwandten, die Trennung der Eltern, eine Operation) ein. Wobei Ängste und Trauerreaktionen auf erstere eher Temperament-abhängig zu sein scheinen, ist nach letzteren eine Trauerreaktion normal, kann jedoch auch, wenn das Umfeld nicht genügend stabilisierend wirkt, verlängert sein und bedarf dann ggf. professioneller Unterstützung (ebd., S. 34f.).

ten Gut betrachten konnten (*reflexive Emotionsregulation*, s.u.) und der Stammzellentnahme in der Folge mit Pflichtgefühl begegnet waren. Das unterschiedliche Aufzeigen der Ängste führte in der Konsequenz dazu, dass die Eltern sehr unterschiedlich auf diese eingingen. In den Familien mit jüngeren Spendern (Familien 2 und 3)¹¹⁹ betrachteten die Eltern die Angst vor der Knochenmarkspunktion und den Blutentnahmen als situationsgemäße Normalreaktion, der sie nach dem „Augen-zu-und-durch“-Prinzip begegneten – z.B. durch das Ersparen von detaillierten Erklärungen im Voraus, vielmehr betonten sie das abstrakte Helfen-können und versuchten durch das In-Aussicht-Stellen von Belohnungen, wie dies im Fall der dritten Familie in Form eines Trampolins geschehen ist, eine starken Anreiz für das Kind zu schaffen, den Eingriff anzunehmen. Auf diese Weise, so hofften sie, würden sie den Kindern keine weiteren Angst einflößenden Details zur Knochenmarkentnahme geben und das Verständnis und die Akzeptanz der Kinder für den von ihnen geforderten Einsatz erhöhen.

Die vierjährige Lena, Spenderin der dritten Familie, habe in den unterschiedlichsten Momenten im Therapiezeitraum ihrer Schwester Ängste und Widerwillen geäußert („*Sie wollte es nicht.*“ Mutter Familie 3). Bereits für die HLA-Typisierung und die anschließende Feindiagnostik sei ihr mehrfach Blut abgenommen worden, was sie natürlich nicht gewollt habe. Angesichts der Dringlichkeit der benötigten alloHSCT für ihre kleine Schwester („*Musste ja sein.*“ Vater Familie 3), hätten die Eltern in dieser Situation jedoch streng sein müssen und hätten keinen Raum gesehen, ihr die Unannehmlichkeiten zu ersparen. D.h. das Mädchen habe die Blutentnahmen und die Knochenmarkentnahme gegen seinen Willen über sich ergehen lassen müssen.

„Wir waren dann damals hier und ihr ist auch relativ viel Blut entnommen worden, das mochte Lena gar nicht. So Finger, kleiner Finger große Röhrchen waren das. Da mussten bestimmt fünfzehn Stück von voll gemacht werden. Also das war auch eine ganze Menge Blut. Da hat sie auch sehr geweint in dem Moment, weil sie das nicht wollte, aber... da sind wir auch relativ strikt mit umgegangen.“ (Vater Familie 3)

Aus Mangel an eigenem Wissen über den Ablauf der Knochenmarkspende und alle dazugehörigen Vor- und Nachuntersuchungen, hatten die Eltern Lena unabsichtlich fälschlich vor einem weiteren Untersuchungstermin vor der Transplantation versichert, dass nur ihre kranke Schwester untersucht würde.

¹¹⁹ In Familie 4, in der die Spenderin erst 2 Jahre alt war, berichtete keines der Elternteile, dass ihre Tochter zu einem Zeitpunkt vor, während und nach dem Eingriff Angst geäußert oder gezeigt habe.

„Ja, da fand sie auch wieder blöd, da wussten wir nicht, dass sie da vorher wieder nochmal Blut abgenommen bekommt. Wir sind hier mit Luise und ihr halt hingegangen und dachten, Luise wird nur untersucht. Haben wir ihr auch vorher gesagt: ‚Nein, bei dir nimmt bestimmt keiner Blut ab.‘ (lacht). Und dann wollten sie aber doch welches. Das war dann auch total doof. Ja. Dann haben die ihr einmal Blut abgenommen und dann hatte sie eine Woche Ruhe, bis sie dann spenden musste.“

(Mutter Familie 3)

Dass ihrer Tochter entgegen ihrer Ankündigung nun doch Blut entnommen werden musste, bewertete die Mutter als ungünstig. Dass im Vorgang zur Spende, im Rahmen eines Untersuchungstermins ihrer Schwester auch ihre Blutwerte nochmals überprüft werden sollten, hatte Lena überrascht und erneut verängstigt, vor allem weil die Eltern ihr in der Annahme, dass nur ihre kleine Schwester kontrolliert werde, gesagt hatten, dass ihr kein Blut mehr abgenommen werde. In der letzten Woche vor der Spende hatte Lena diesbezüglich nichts mehr zu erwarten. Anschließend folgte die Hospitalisierung zur Durchführung der Knochenmarkspende, die sie auch abgelehnt habe. Da es in diesem Moment jedoch außer Frage gestanden habe, dass sie als Knochenmarkspenderin fungierte (*„Ja, dann haben wir da großartig gar nicht mehr darüber gesprochen.“* Mutter Familie 3), hätten ihr die Eltern zu diesem Zeitpunkt nicht mehr im Detail erklärt, was als nächstes mit ihr gemacht würde und hätten ihr als Motivation und Trost für ihr Durchhaltevermögen eine Belohnung in Form eines Trampolins versprochen.

„Also, es war dann klar, sie musste hier ins Krankenhaus einen Abend vorher. [...] Das fand sie nicht so gut. Die Nacht war auch nicht so gut, aber dann waren wir auch morgens direkt als erstes dran. Um halb acht war die OP schon und da haben wir auch nicht mehr lange gefragt. Also, das konnte man ihr in dem Moment ja nicht erklären, was passiert.“ (Vater Familie 3)

Der Vater verwendete im Interview die Formulierung, dass er Lena in dem Moment vor der OP nicht mehr hätte erklären können, was passierte. Ihre antizipative Angst und ihre Ablehnung der Knochenmarkpunktion seien bis dahin kontinuierlich dagewesen und hätten sich sonst womöglich, so seine Theorie, in eine schiere Panik verwandelt, die ihr ein Verarbeiten der Geschehnisse im Nachhinein deutlich erschwert hätte.

Auf die Weise habe Lena die Knochenmarkgewinnung gut überstanden und sich nachher über ihren eigenen Mut und das dazugewonnene Trampolin gefreut. Dennoch schien sie eine gewisse Narbe von den Ereignissen davongetragen zu haben.

Beim nächsten Nachsorgetermin ihrer Schwester sei sie deshalb aus Angst vor erneuten Untersuchungen bei ihren Großeltern am Wohnort der Familie geblieben und habe die tagelange Trennung von Eltern und Schwester dafür in Kauf genommen.

„Sie wollte lieber jetzt bei Oma und Opa bleiben, weil sie Angst hatte, dass man vielleicht wieder was von ihr will und ja, sie hatte auch Angst, dass wir jetzt wieder länger hier bleiben müssen.“ (Mutter Familie 3)

Da die Eltern in dieser Situation die Dringlichkeit der etwaigen Untersuchungen als gering einstufen, konnten sie nun affirmativ auf die Ängste Lenas eingehen. Das Mädchen hatte bei seinen Großeltern bleiben dürfen und konnte somit dem Risiko einer erneuten Blutentnahme aus dem Weg gehen.

Dass ihre antizipative Angst vor der Knochenmarkpunktion von den Eltern zwar gesehen wurde und sie ihr Trost und Belohnung für den trotzdem erfolgten Eingriff in ihren Körper gaben, der für sie unabwendbar war, dass die Äußerung dieser Angst jedoch nicht dazu geführt hatte, sie vor dem Eingriff zu beschützen, hatte Lena möglicherweise traumatisiert. Die Schilderungen der Eltern deuteten darauf hin, dass sie durch den erneuten und unerwarteten Eingriff in ihren Körper ein Flucht- bzw. Vermeidungsverhalten entwickelte.

Die Vorbereitung der Spende und die Zeit während der Spende schienen bedrohlich auf sie gewirkt zu haben. Die wiederholten Eingriffe und geringe Reaktion auf ihre Ängste hatten zu einem Vertrauensbruch geführt, mit der Folge, dass sie den Ort der Gefahr mied und ihre Familie allein zur Nachsorge ihrer Schwester anreisen ließ.

Eine andere Erklärungsmöglichkeit für ihr Vermeidungsverhalten besteht darin, dass sie unbewusst in der Situation der letzten Voruntersuchung und der Knochenmarkentnahme selbst eine Form der Machtlosigkeit ihrer Eltern erlebt hatte, sie vor derlei ‚Verletzungen‘ beschützen zu können. Für den anstehenden Nachsorgetermin ihrer Schwester befürchtete sie vielleicht, dass das Wort der Eltern und das tatsächliche Verhalten der Ärzte erneut zweierlei sein könnten. Dieser Gefahr wollte sie sich nicht noch einmal aussetzen. Gewissermaßen hatte sie somit unbewusst ihre Eltern, von deren Fehlbarkeit sie nun wusste, davor beschützt, ihr Wort ggf. erneut brechen zu müssen.

Auch die Mutter der zweiten Familie berichtete von der Überraschung ihres dreijährigen Sohnes angesichts der vielen Blutentnahmen, die mit der Stammzellspende einhergingen. Er hatte seinem Bruder helfen wollen und der Knochenmarkspende stattgegeben. Die Mutter sei sich aber nicht sicher, ob Lukas seine Zustimmung auch erteilt hätte, wenn er verstanden hätte, in welchem Umfang ihm dafür Blut abgenommen würde.

„Na ja. Wir haben ihm dann natürlich gesagt, dass er Emil helfen kann, wieder gesund zu werden und das fand er schon gut. Hätte er gewusst, dass er soviel Piekse haben muss... weiß ich nicht. Wobei, die eigentliche Spende hat er super mitgemacht. Nur danach dann Fingerpiekse, das fand er überhaupt nicht mehr lustig.“

(Mutter Familie 2)

Ihre Formulierung „[...] das fand er überhaupt nicht mehr lustig“ drückt Lukas' Unwillen aus, diese Eingriffe in seinen Körper auch noch über sich ergehen zu lassen, nachdem er seine Aufgabe in dem Projekt Bruderrettung für bereits erledigt hielt. Im zeitlichen Verlauf hatte auch er eine gewisse Traumatisierung erlebt, die sich in einer Angst vor weiteren Blutentnahmen ausdrückte und in dem Wunsch resultierte, nicht mehr in die Klinik fahren zu müssen. *„Nö, die stechen mich dann nur. Das will ich nicht.“* (Vater Familie 2)

Im Interview mit dem Vater wurde darüber hinaus deutlich, dass der dreijährige Lukas, nachdem seine Mutter während der akuten Therapiephase seines älteren Bruders Emil viel im Krankenhaus gewesen war, diese danach wieder als Bezugsperson favorisiert habe. Wenn die Mutter zur Haustür gegangen sei, habe er ihr hinterhergerufen, dass sie ihn nicht verlassen solle.

„[...] ‚Mami, lass mich hier doch nicht alleine.‘ Da hat sich schon so ein [...] bisschen was getan. Also Lukas ist so anhänglicher geworden, was Mama betrifft. Vorher [...], während des halben Jahres, fand er es gut, mal mit Papa und nicht immer nur Mama, aber jetzt, da Mama wieder da ist, zieht's ihn doch wieder mehr zur Mama hin für diese alltäglichen Dinge.“ (Vater Familie 2)

Das in den Augen des Vaters durch die Erkrankung des älteren Bruders zuvor neu entstandene Gleichgewicht bei der Kinderbetreuung und Lukas' Akzeptanz des Vaters als vorrangige Bezugsperson während bestimmter Therapiephasen Emils seien zum Interviewzeitpunkt (3 Monate nach der alloHSCT) wieder aufgehoben gewesen.

Die Sicherheit des Kindes in Bezug auf die Unzerstörbarkeit seiner Kernfamilie war in den Monaten zuvor stark erschüttert worden und eine Trennungs- und Verlustangst hatte sich aufgebaut, da Mutter und Bruder lange abwesend gewesen waren und damit neue Betreuungs- und Arbeitsverhältnisse seiner Eltern (Hauptbezugsperson Mama im Krankenhaus, Papa im Home Office als neue vorrangig verfügbare Bezugsperson) herrschten. Obendrein waren zuvor übliche gemeinsame Unternehmungen der Familie ausgeblieben. Da sich die ihm bekannten Familienstrukturen auch nach der Akuttherapie seines Bruders noch nicht ‚normalisiert‘ hatten, hatte er sich das regelmäßige Fragen nach dem Gesunden seines Bruders als eine Art Indikator für das Normalisieren der ihm bekann-

ten familiären Verhältnisse angewöhnt. „Das dauert ihm jetzt langsam ein bisschen lange, ne? Er fragt immer wieder, ob Emil wieder ganz gesund ist und ob wir wieder wegfahren können.“ (Vater Familie 2) Das vermehrte Einfordern der Mutter im Alltag könnte ebenso als Überbrückung dieses Zeitraums gedient haben. Die Möglichkeit, die Mutter wieder beständiger um sich zu haben, könnte als ein Rückgriff auf bekannte, Geborgenheit spendende regressive Verhaltensmuster gesehen werden, welche ihm gleichzeitig als Indiz für die allmähliche Wiederherstellung der intakten Familie gedient haben könnten. Den neuen, während der Akuttherapie seines Bruders erlernten, Kompetenzen konnte er zum Interviewzeitpunkt noch keinen Raum geben.

Bei der achtjährigen Spenderin der ersten Familie habe ihre antizipative Angst vor dem Eingriff dazu geführt, dass sie ihre Eltern zunächst bat, den ebenfalls HLA-identen zwei Jahre alten Bruder als Spender vorzuziehen. Erst nachdem die Ärzte der Familie erklärt hätten, dass sie die bessere Knochenmarkspenderin für ihren fünfjährigen Bruder wäre, hätte sie ihre Angst überwunden und hätte unverrückbar hinter dem Eingriff in ihren Körper gestanden.

„[...] Madeleine hatte halt eben auch gesagt, ihr ist es lieber, wenn Joni das macht, weil sie davor doch Angst hat und als die Ärzte das aber sagten, dass sie eigentlich doch besser passt, dann ist sie aufgestanden und hat gesagt: ‚Dann mach ich das!‘ Und dann haben wir gesagt: ‚Nein, du musst das jetzt nicht machen. Man kann das auch mit Joni machen.‘, ‚Nein, jetzt mach ich das!‘ [...] Sie hat Angst dabei gehabt, aber sie wollte es dann auch. Und dann haben wir gesagt: ‚Ok, wir müssen das jetzt nicht entscheiden. Wir fahren nach Hause und bereden [das] nochmal.‘ Aber das Thema war schon durch dann. Also Madeleine wollte das machen und dann haben wir das gemacht.“ (Mutter Familie 1)

Nach den Erzählungen der Eltern hatte das Verständnis des Mädchens dafür, dass ihre Knochenmarkspende die Überlebenschancen für ihren Bruder im Vergleich zu allen anderen Therapieoptionen erhöhen würde, ihren Blick auf ihre eigene Angst vor dem Eingriff verändert und gewissermaßen in Relation gesetzt zu einem ihr viel höheren Gut. Obwohl sie der Knochenmarkentnahme weiterhin ängstlich gegenüberstand, hatte sie den Mut gefasst, diese ‚machen zu wollen‘. Sie brauchte nicht mehr von ihren Eltern überredet zu werden und lehnte ein Vertagen der Entscheidung ab. Die Mutter mutmaßte, dass Madeleine in diesem Augenblick auch ihr Glaube an Gott geholfen haben könnte.

„Und, also das Gute für uns war, [...] wir hatten nie was mit der Kirche zu tun. Wir haben immer ganz viel geholfen in der Kirche, aber sind beide nicht gläubig gewesen

und Madeleine, die, wir wissen nicht warum – seitdem die reden kann – die redet von Gott und deswegen haben wir sie auch in einen christlichen Kindergarten gegeben und sind hier mehr und mehr reingewachsen. Madeleine, bei der war das schon immer so drin und wir konnten ihr eben immer sagen, wir können dir nichts versprechen, aber du, du glaubst und wir glauben auch, wir glauben nämlich, dass Paul das schafft. Das hat ihr immer so was Positives mitgegeben, ohne dass wir sie belügen mussten. Und Paul halt auch, der hat es ja mitgekriegt, wenn wir über so was gesprochen haben und so und ja.“ (Mutter Familie 1)

Durch Madeleines Glauben an Gott sei die gesamte Familie im Moment der tiefsten familiären Krise beflügelt gewesen und die positive Energie, die das Mädchen durch seinen Glauben mitgebracht hätte, hätte ebenso ihrem erkrankten Bruder Kraft gegeben. Madeleine hatte womöglich mithilfe ihres Glaubens und ihres Pflichtgefühls (s. Kapitel 4.3.2.3.) ihre antizipative Angst überwinden können und gleichzeitig auch ihren Eltern geholfen, sie als freiwillige Spenderin anzunehmen.

Die erste Familie war die einzige, die sich zunächst zwischen zwei gesunden potentiellen Spendern entscheiden konnte. Von Anfang an bezogen die Eltern ihre achtjährige Tochter mit in ihre Überlegungen ein und ließen ihr bis zuletzt die Wahl, ob sie spenden wollte oder nicht. Den zweijährigen Bruder hätten sie im Falle ihres Ablehnens und auch mit dem Wissen um die ärztlich favorisierte Spende durch ihre achtjährige Tochter als Spender bevorzugt. Sie hätten sogar einen Vorteil im jungen Alter des Spenders für den Fall des Scheiterns der Spende gesehen. Da sie ihn besser von den Ereignissen hätten abschirmen können, so stellten sie sich vor, hätten sie ihm zu einem späteren Zeitpunkt alles in Ruhe erklären können. Die achtjährige Spenderin im Gegensatz dazu hatte alles um die Erkrankung ihres Bruders von Beginn an mitbekommen und die Eltern hatten sich vorgestellt, dass sie unter einer missglückten Spende und dem Versterben ihres Bruders stärker gelitten hätte als der jüngere Bruder. Durch die Initiative des Mädchens habe dieses gewissermaßen neben seinen Eltern eine zwar nicht rechtskräftige, aber eigenständig initiierte Einwilligung gegeben, die vom Charakter daher eher einem Informed Consent geähnelt habe als einem Assent.

Ein anderes älteres Spenderkind hatte seine Ängste nicht so offen gezeigt. Die Mutter des zehnjährigen Vito (Familie 5) konnte im Interview nur mutmaßen, dass ihr Sohn eine antizipative Angst vor der Narkose gehabt haben könnte, da er bereits negative Narkose-Erfahrungen im Zusammenhang mit einem HNO-Eingriff gesammelt hatte.

„Er hat Mandeln und Polypen entfernt bekommen und da hat er ja schon schlechte Erfahrungen mit der Narkose gemacht. [...] das glaub ich wohl, dass er da auch Angst vor hatte, ne?“ (Mutter Familie 5)

Sein Grundverständnis für die Akuität und Schwere der Krankheit seiner Schwester und vielleicht auch die Erwartungshaltung der Eltern hatten ihn diese Angst nicht offen äußern lassen. Pflichtgefühl, geschwisterliche Bindung und der Anspruch an sich selbst, die elterlichen Erwartungen zu erfüllen, standen möglicherweise über der persönlichen Angst, die er im Sinne einer reflexiven Emotionsregulierung in einen gewissen Mut transformierte. Auch in einem Interviewabschnitt, in dem es um die Frage ging, inwieweit der Junge über die genauen Bedingungen seiner alloH SCT informiert gewesen sei, schilderte seine Mutter, wie sie seine Geisteshaltung in dieser Situation einschätzte. Ihre Wortwahl, wie das zweimalig vorkommende „[...]ich denke mal [...]“, legt nahe, dass das Kind nicht offen über seine Empfindungen gesprochen hat:

„[...] ‚Dann muss ich operiert werden.‘ Was ihm natürlich [...], unbehaglich war, aber ich denke mal, in erster Linie hat er das gespürt [...], dass das sein muss und dass das jetzt [...] alles ‚ne gewisse Ernstigkeit hat [...]. [...], ich denke mal, dass er gesagt hat: ‚Das muss ich jetzt wohl so machen, ne? Mama und Papa möchten das.‘ Richtig entscheiden, konnte er das mit zehn ja nicht.“ (Mutter Familie 5)

Ein anderer interessanter Aspekt findet sich im letzten Satz des obigen Interviewauschnitts. Die Mutter sagte, dass ihr zehnjähriger Sohn nicht ‚richtig‘ hatte entscheiden können. Dies könnte zum einen bedeuten, dass sie seine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit für noch nicht genügend gereift einschätzte, obwohl sie ihm zugleich genügend Einschätzungsvermögen für die Dringlichkeit der Situation, in der sich seine Familie befand, attestierte. Dieses ließ ihn qua Vernunft und Pflichtgefühl das ‚Richtige‘ tun – nämlich im Sinne aller anderen Beteiligten sich dem mutmaßlich angstbesetzten Eingriff zu unterziehen. Eine andere Deutung wäre, dass sie ihm die rechtlich bindende Einwilligungsfähigkeit im Sinne eines Informed Consent absprach, den in seinem Falle, nämlich dem eines einwilligungsunfähigen Minderjährigen, nur seine gesetzlichen Sorgeberechtigten geben konnten. Ihm blieb dann nur der gesetzlich geforderte *Assent*, eine Legitimation des von seinen Eltern bereits genehmigten Eingriffs übrig. ‚Richtig‘ im Sinne von frei, also mit einer Möglichkeit, zwischen verschiedenen Optionen zu wählen, hätte seine Entscheidung wohl auch im Fall einer Volljährigkeit und somit im Rahmen voller Einwilligungsfähigkeit nicht gefällt werden können. Die familiären Strukturen mit der von ihm antizipierten elterlichen Erwartungshaltung und den innerfamiliären Verpflichtungen,

mutmaßlich auch seine Liebe zu seiner erkrankten Schwester, hätten dies schwer möglich gemacht.¹²⁰ Vielleicht äußerte der Junge auch deshalb seine Angst nicht so deutlich, da er im Prinzip wusste, dass dies keine Konsequenz gehabt hätte.

Dennoch hatte seine Mutter gespürt, dass ihm die Knochenmarkspende nicht leichtgefallen war und er unter stärkeren Schmerzen nach der Beckenkammpunktion litt, als er sich vorher hatte vorstellen können. Gemeinsam mit der Empfängerin hatte die Mutter dann eine Urkunde für ihren Sohn gebastelt, die durch einen Pokal, den eine Mitarbeiterin des psychosozialen Dienstes der behandelnden Klinik organisiert hatte, ergänzt wurde, um seine körperlichen und seelischen Unannehmlichkeiten zu würdigen und ihm zu danken. Darüber habe er sich sehr gefreut und er sei mit einem gewissen Stolz auf sich erfüllt gewesen.

4.3.2.2 Die stolze Spenderin

Eine Emotion der jungen Spender, von der alle Eltern berichteten, war der Stolz auf die eigene Leistung, den Mut und den eigenen Beitrag zum Genesen des Geschwisters. Bei einigen Eltern lag die Betonung auf dem Stolz der Kinder *vor* der Spende. Als sie ihren Kindern erklärt hatten, dass die Knochenmarkspende den schwer erkrankten Geschwistern helfen sollte, wieder zu gesunden, hatten sie einen großen Anreiz für die potentiellen Spender geschaffen, sich dem Eingriff und auch den zugehörigen Vor- und Nachuntersuchungen zu unterziehen. Sowohl jüngere als auch ältere Spender hätten Freude gezeigt und seien stolz gewesen, als sie erfahren hätten, dass sie ihrem erkrankten Geschwister helfen könnten und einige hätten sich auf die Hospitalisierung gefreut.

Lukas, der zum Zeitpunkt der Spende drei Jahre alt war, hatte seinem großen Bruder Emil (6 Jahre) unbedingt helfen wollen, nachdem ihm seine Eltern die Krankheit des Bruders und die damit für ihn verbundene Situation erklärt hatten.

„Und dann haben wir ihm aber gesagt: ‚Das ist für Emil. Und vielleicht kannst du ihm ja mit deinem Knochenmark helfen. Das ist in deinen Knochen drin. Bei Emil ist es kaputt. Und wir untersuchen jetzt erst mal, ob’s deins ist und wenn’s deins ist, dann könntest du ihm was spenden.‘“ (Vater Familie 2)

¹²⁰ Es mag ratsam sein den Begriff der Freiwilligkeit der (elterlichen) Einwilligung in eine geschwisterliche alloHSCT zwischen ihren Kindern an die Situation anzupassen. Vgl. hierzu C. Rehmann-Sutter in „Rettende Geschwister“, S. 167 ff. (Rehmann-Sutter, Schuees (Hrsg.) 2015)

Für Lukas, der die schwere Erkrankung seines Bruders bis zu diesem Zeitpunkt machtlos miterleben musste, war diese kindgerechte Erklärung seines Vaters verständlich und er wollte Emil sofort helfen, was er mehrfach wiederholt hätte.

„Er fand das zwar nicht schön, ins Krankenhaus zu müssen, aber er hat immer wieder gesagt: ‚Ja und mein Knochenmark. Ich geb’ Emil was ab und damit helf’ ich ihm.‘ Er war da ganz... ganz begeistert, seinem großen Bruder helfen zu können.“

(Vater Familie 2)

Er habe eine gewisse antizipative Angst vor dem Eingriff gehabt und *„fand das zwar nicht schön ins Krankenhaus zu müssen [...]“* (ebd.) hätte diese jedoch dafür in Kauf nehmen wollen, dass sein Bruder durch seine Spende wieder gesund werden könnte. Lukas hätte seine Motivation bereits zu diesem Zeitpunkt als feste Überzeugung *„[...] damit helf’ ich ihm“* (Vater Familie 2), in sein Narrativ aufgenommen. Seine Bereitschaft zu spenden, kann als hoffnungsvoller antizipativer Stolz betrachtet werden. In der Zeit nach der Spende, so Lukas’ Eltern, sei sein Verhalten dann eher durch Ängste (s. oben, Kapitel 4.3.2.1.) geprägt gewesen, die einerseits auf Kontrollblutentnahmen und andererseits auf die Sehnsucht nach einem Normalzustand seiner Kernfamilie bezogen gewesen seien.

Ähnlich wie Lukas’ Vater sprach auch die Mutter der vierten Familie darüber, dass ihre Tochter bereits vor der Knochenmarkentnahme erfreut gewesen sei, ihrem erkrankten Bruder helfen zu können. Endlich hatte sie einen Einblick in die Krankenhauswelt ihres Bruders erhalten können. Ebenso wie er wurde sie von ihrer Mutter begleitet und durfte Robert obendrein helfen.

„Sie war froh und stolz in Anführungszeichen, dass sie auch mal ins Krankenhaus durfte, weil sie kannte das ja von Robert, dass der zu der Zeit ja permanent ins Krankenhaus musste. Ja und sie war jetzt mal froh, dass sie auch ins Krankenhaus durfte und dass auch Mama mit ihr mitgegangen ist. Wir waren zwei Nächte in der Kinderklinik.“ (Mutter Familie 4)

Die Freude Emmas über ihre Teilhabe stand sicherlich im Vordergrund, denn die Mutter sagte selbst, sie sei *„stolz in Anführungszeichen“* gewesen. Das zum Zeitpunkt der Spende erst zwei Jahre alte Mädchen wusste nicht konkret, was eine Knochenmarkspende für es bedeutete. Die Eltern hatten ihm nur knapp erklärt, dass es für seinen Bruder mit ins Krankenhaus kommen müsste und dort *„gepiekst“* werden würde. Aufgrund des jungen Alters der Spenderin hatten sie ihre Aufklärung über den Eingriff stark vereinfacht.

In anderen Familien scheint der Stolz auf sich selbst *nach* erfolgter Spende spürbarer gewesen zu sein. Die Eltern der dritten Familie beispielsweise berichteten davon, dass ihre Tochter nach dem Eingriff sehr stolz gewesen sei, dass sie alles überstanden hatte und sich damit das vorher durch ihre Eltern in Aussicht gestellte Trampolin verdient hatte.

„Wir haben gesagt, sie kriegt dann ein Trampolin, so ein großes drei Meter Durchmesser Trampolin als Belohnung und ja... sie war dann auch sehr stolz.“

(Vater Familie 3)

Dass sie die elterliche Erwartung hatte erfüllen können und die Prozedur im Nachhinein nicht so schlimm für sie gewesen war, wie sie es antizipiert hatte, erfüllte sie offenbar mit Stolz. Sie hatte kaum Schmerzen gehabt und war kurz nach der Knochenmarkentnahme wieder mit einem Rutschauto über den Stationsflur gefahren, sichtlich stolz auf sich selbst, erzählte ihr Vater. Sie hatte ihre kleine Schwester gleich wiedersehen wollen, um zu überprüfen, ob es ihr nach der Transplantation schon besser ginge. Auch über einen längeren Zeitraum sei sie stolz und selbstbewusst gewesen über ihren Beitrag zu Luises Genesung. Der Vater erzählte eine Anekdote aus dem Kindergarten, die ihren Stolz ebenso widerspiegeln sollte. Eine Spielkameradin hatte Lena mit dem möglichen Tod ihrer kleinen Schwester Luise konfrontiert, worauf Lena selbstbewusst zu antworten gewusst hatte.

„Also, wir hatten mal eine Situation, dass eine gute Freundin im Kindergarten irgendwie das mit dem Tod [...] mitgekriegt hatte, dass die Eltern drüber gesprochen hatten, dass schwer kranke und alte Leute schneller sterben und dann hatte sie zu der Lena gesagt: ‚Deine Schwester muss auch bald sterben, weil die ist schwer krank und schwer kranke Leute und alte Leute sterben.‘ Und dann ist sie nach dem Kindergarten nach Hause gekommen und hat sie gesagt: ‚Die Tabea hat gesagt, dass Luise bald sterben muss. Stimmt das?‘ Und dann haben wir ihr gesagt: ‚Wie kommst du denn drauf?‘ Ja, die hätte gesagt, dass Luise schwer krank ist und die ist ja auch schwer krank und dann hat die gesagt, dass schwer kranke Leute schneller sterben müssen, also muss Luise bald sterben. ‚Aber ich hab’ direkt gesagt, dass das dumm ist, weil ich hab’ ihr ja mein gutes Blut gegeben und darum stirbt Luise ja nicht.‘ Also, das hat sie schon verarbeitet in dem Moment. Dann haben wir gesagt: ‚Hast du gut gemacht.‘“

(Vater Familie 3)

Ihr Geschenk an Luise sei ihr „gutes Blut“ gewesen und da dieses jetzt ebenso in ihrer Schwester fließe, war diese nach ihrem Ermessen nun genauso gesund wie sie selbst und

müsse nicht sterben. Selbstbewusst und stolz hatte sie der Freundin deren Irrtum klar machen können. Von dieser Haltung seiner Tochter war der Vater sichtlich beeindruckt.

Auch für den großen Vito (Familie 5) stellte es eine Überwindung dar, sich der Prozedur einer Knochenmarksammlung zu unterziehen, der er mit gemischten Gefühlen gegenüberstand (s. Kapitel 4.3.2.1.). Negative Erfahrungen mit einer Narkose und operativen Eingriffen überlagerten seine grundsätzliche Bereitschaft, seiner an Leukämie erkrankten Schwester zu helfen. Als sich der Eingriff in seinen Körper als schmerzhafter als erwartet herausstellte, kam eine Mitarbeiterin des psychosozialen Dienstes des behandelnden Krankenhauses auf die Idee, gemeinsam mit seiner Mutter und seiner Schwester, ein besonderes Dankeschön für ihn zu gestalten.

„Also [die Dame vom Psychosozialen Dienst] betreut die Kinder hier auch und auch die Familien. Sie hat ihm einen Pokal besorgt und da stand dann drauf: ‚Held der Knochenmarkspende‘, mit einer großen 1 oben drauf und Marie und ich hatten dann auch noch was gebastelt für ihn. So eine Urkunde und so das hat er dann ja alles bekommen und da war er auch mächtig stolz, ne? Haben wir Fotos gemacht und so was und ja, das fand er dann ja klasse.“ (Mutter Familie 5)

Vito hatte Schmerzen und Narkoseunannehmlichkeiten ausgehalten, um seiner Schwester zu helfen. Nun hatte er alles überstanden und der Pokal und die Urkunde dienten ihm als Visualisierung seiner Leistung, die eben keine Selbstverständlichkeit darstellte. Die Auszeichnung des Spenders brachte die Dankbarkeit seiner Schwester und Eltern zum Ausdruck und zeigte ihm, dass er stolz sein durfte wie ein Sportler, der ebenso Außergewöhnliches geleistet hat. Der Vater der Familie meinte sogar, dass der Stolz, den er bei seinem Sohn direkt nach der Spende sah, der durch die Erleichterung geprägt war, den Eingriff hinter sich gebracht zu haben, vielleicht noch nicht der Stolz gewesen sei, den er auf lange Sicht erwarten würde.

„Im Endeffekt, er sagt das zwar nicht unbedingt so, aber das wird, wenn er älter wird, wird das richtig rauskommen, wie stolz er auch tatsächlich dadrauf ist. Also das ist damals eigentlich auch schon rüber gekommen. Da hat man das auch schon gemerkt, dass er auch einen ordentlichen [...] Stolz da in sich da drin trägt, dass er praktisch derjenige ist, der [...] ihren weiteren Genesungsverlauf praktisch zu verantworten hat. Dass das praktisch sein Verdienst ist, dass sie jetzt so gut dasteht. Ne? Das, das weiß er schon. Das weiß er schon.“ (Vater Familie 5)

Auch wenn Vito dies offenbar nicht den Eltern gegenüber zur Sprache gebracht hatte, war der Vater sich sicher, dass er sich seiner Rolle im Genesungsprozess seiner Schwester durchaus bewusst war und er vielleicht erst im Laufe der Zeit diesen Stolz äußern und leben könnte. Gleichzeitig kann die Wahrnehmung des Stolzes seines Sohnes auch als eine Bestätigung dafür fungieren, dass er in einer Familienkrise die richtige Entscheidung getroffen hatte. Der gelebte Stolz eines Spenders kann somit auch ein möglicherweise schlechtes Gewissen eines Elternteils beruhigen.

Die Eltern der ersten Familie berichteten hingegen, dass die Spende nachher kein Thema mehr für die Kinder der Familie dargestellt hätte und dass das Bewusstsein von dem „kleine[n] Wunder“ (Mutter Familie 1) durch die Kinder nicht sonderlich zur Sprache gebracht wurde. Die Mutter beschrieb, dass sie davon ausginge, dass sich dies vielleicht im Verlauf der Jahre ändern mochte, wenn die Kinder die Bedeutung der Spende im Rahmen ihrer lebenslangen Verarbeitung möglicherweise neu bewerteten. Vielleicht würde Madeleine dann auch ihren Stolz auf sich selbst offen äußern.

„Es wusste ja jeder, was passiert ist und wir haben vielleicht mal als Eltern gesagt so: ‚Oh wie cool, guck mal jetzt irgendwie hat Paul jetzt deine Produktion da in sich.‘ (lacht) und so, ne? Aber da hat man auch so das Gefühl, das interessiert die gar nicht so. Also die verstehen dieses kleine Wunder gar nicht so doll wie wir als Erwachsene und so lassen wir das eben auch stehen irgendwie, ne? So, wie gesagt, ich denke mir, dass dieses Verarbeiten für die Kinder, das ist ein Prozess, der wird sich auch noch bis die 50, 60 sind, hinstrecken, weil sie immer häppchenweise mehr verstehen und eigene Gedanken dazu entwickeln.“ (Mutter Familie 1)

Vor der Spende hätte Madeleine ihren Stolz lediglich antizipiert und fand es spannend durch ihre Spende in die Krankenhauswelt ihres Bruders einen Einblick zu erhalten, wie der Vater erzählte. Sie hätte dieses Narrativ gegenüber ihrem Vater dafür genutzt, ihm ihren Sinneswandel bezogen auf ihre Zustimmung zur Knochenmarkentnahme, zu erklären.

„Aber meine Tochter, die hat das gemacht. Sie hat gesagt: ‚Ich möchte meinen Bruder retten.‘ Das hat sie gesagt. Und sie hat gesagt: ‚Nachher bin ich stolz. Wenn ich groß bin, kann ich sagen, ich habe meinen Bruder gerettet und so.‘“ (Vater Familie 1)

4.3.2.3 Das Pflichtgefühl der älteren Geschwister

Außer Angst und Stolz spielte im elterlichen Narrativ der beiden älteren spendenden Geschwister (Familie 1 und 5) eine weitere Emotion eine entscheidende Rolle: ein Pflichtgefühl gegenüber den Eltern und dem Geschwister.

So scheint das Pflichtgefühl Madeleine und Vito gerade als primäre intrinsische Motivation gedient zu haben, um die antizipative Angst vor der OP bzw. der Narkose zu überwinden. Als Madeleine erfuhr, dass sowohl sie als auch ihr kleiner Bruder Jonathan als Spender für Paul infrage kommen würden, war ihr erster Impuls, dass sie lieber ihren kleinen Bruder hatte spenden sehen wollen. Die Eltern, die sie explizit gefragt hatten, ob sie spenden wollte, akzeptierten ihre Entscheidung und sahen selbst auch einige Vorteile in dem Setting. Als Madeleine nach einer weiteren HLA-Typisierung die von den Ärzten favorisierte Spenderin war, gab es einen Moment in einem Aufklärungsgespräch, in dem Madeleine aufgestanden sei und mit größter Überzeugung gesagt habe, dass sie nun doch spenden wollte. Vermutlich überrascht vom plötzlichen Sinneswandel ihrer Tochter, hatten die Eltern versucht, ihr zusätzliche Zeit für das Überdenken ihrer Entscheidung zu geben, damit sie sich nicht gedrängt fühlen musste. Dies habe Madeleine aber abgelehnt.

„Ja, wir haben nochmal mit ihr dadraüber gesprochen, haben nochmal gesagt: ‚Bist du dir sicher?‘ Und so... Und da war aber nicht viel zu reden, sie war so: ‚Ja, ich bin mir sicher!‘ Ja und das haben wir dann so akzeptiert. Weil es ja auch der richtigere Weg dann letztendlich war und wir gesagt haben: ‚Na dann tragen wir den Rest auch!‘“
(Mutter Familie 1)

Sie war sich sicher gewesen, dass sie spenden wollte. Die Eltern waren demnach ebenso ein wenig erleichtert, da diese Entscheidung dem empfohlenen Therapieweg entsprach und sich wie „*der richtigere Weg*“ (Mutter Familie 1) angefühlt habe. Dann „*den Rest*“ tragen zu wollen, bedeutet gewissermaßen ein Bewusstmachen der Mutter darüber, dass die Spende auch erfolglos hätte verlaufen können. Sie stellte sich hinter ihre Tochter, um ihr Gewissheit darüber zu geben, dass dies dann nicht ihre Schuld wäre, gleichzeitig musste sie sich auch hierdurch unmittelbar selbst ihrer eigenen Angst stellen, die vermutlich unterbewusst ihre primäre Motivation darstellte, den jüngeren Bruder zu bevorzugen, der vermeintlich keine Erinnerungen an den Eingriff entwickeln würde. Madeleines Pflichtgefühl und ihr Glaube an Gott führten als Konsequenz zu ihrer eigenen aktiven Zustimmung zur Knochenmarkspende. Damit gab sie der gesamten Familie eine Rich-

tung vor, die sich „richtiger“ anfühlte, wie die Mutter es hier beschrieb, weil sie die optimale Spenderin zu sein schien, die nicht überredet werden musste zu spenden und vielleicht auch, weil das bewusste Sich-Auseinandersetzen mit allen potentiellen Krankheitsverläufen durch die Entscheidung der Tochter einen Platz in der Familie bekam und sie sich nun gemeinsam auch auf ein mögliches Therapieversagen aktiver vorbereiteten.

„Aber meine Tochter, die hat das gemacht. Sie hat gesagt: ‚Ich möchte meinen Bruder retten.‘ Das hat sie gesagt. Und sie hat gesagt: ‚Nachher bin ich stolz. Wenn ich groß bin, kann ich sagen, ich habe meinen Bruder gerettet und so.“ (Vater Familie 1)

Sie habe sich auf den positiven Ausgang der Spende konzentriert und sich vorgestellt, dass sie später einmal stolz auf sich sein werde, weil sie ihren Bruder mit gerettet hätte. In dem Moment hatten Pflichtgefühl, Glaube und antizipierter Stolz über die Angst vor dem Eingriff in ihren Körper gesiegt und sie hätte die Spende wirklich gewollt, so erinnerten sich die Eltern.

Auch für Vito (Familie 5) war die Vorstellung von dem Eingriff und der dazugehörigen Narkose zunächst mit Angst behaftet, nahm die Mutter im Interview an. Weshalb er auf die Frage des Arztes, ob er seiner Schwester Knochenmark spenden wollte, mit Ja geantwortet hatte, erklärte sie mit seinem Pflichtgefühl.

„[...]aber ich denke mal, in erster Linie hat er das gespürt [...], dass das sein muss und dass das jetzt [...] alles 'ne gewisse Ernstigkeit hat [...]. [...], ich denke mal, dass er gesagt hat: ‚Das muss ich jetzt wohl so machen, ne? Mama und Papa möchten das.‘ [...] Das ist, das war ein wahnsinniges Glück und er musste dann ja auch noch gefragt werden, obwohl er ja eigentlich nicht wirklich 'ne Entscheidung treffen konnte. Der [behandelnde Arzt] hat ihn dann ja auch noch gefragt: ‚Möchtest du das denn machen für deine Schwester?, Ja. Ne? Weiß er ja nicht, ne, was da denn kommt.“

(Mutter Familie 5)

Vito hatte nach Ansicht seiner Eltern erkannt, dass er „nicht wirklich eine Entscheidung“ (im Sinn einer Wahl) treffen konnte. Sein Einschätzungsvermögen für die Krankheitssituation seiner Schwester („[...] alles 'ne gewisse Ernstigkeit [...].“) und vielleicht auch seine Unwissenheit über die konkreten Implikationen dieser Entscheidung für ihn selbst („Weiß er ja nicht, ne, was da denn kommt.“) ließen ihn der Knochenmarkspende zustimmen. Er erfüllte damit auch die elterliche Erwartungshaltung. Immerhin hing das Leben seiner Schwester am seidenen Faden. Es lag in seiner Hand, den Therapieverlauf zu lenken. Er war die Hoffnung seiner Schwester, seiner Eltern und vielleicht auch seine eigene.

„Auch wenn er natürlich auch seine Ängste natürlich hatte, in dem Moment. Wer hat das nicht? (I: Ja.) Ne? Das ist ja ganz normal. [...] im Grunde stand das für ihn auch fest und ja: „Ja, das muss jetzt halt so laufen.““ (Vater Familie 5)

Auch der Vater hatte bei seinem Sohn Ängste bemerkt, die er für situationsgemäß hielt. Im Unterschied zu einem nicht-verwandten, erwachsenen Spender, der selbst in der sicheren Entfernung hätte abwägen können, ob er spenden wollte oder nicht, hatte Vito den zusätzlichen Druck, dass sämtliche Blicke seiner Eltern, seiner Schwester und der seine Schwester behandelnden Ärzte auf ihn gerichtet waren und er die schwere Erkrankung Marias auch selbst unmittelbar miterlebte. Sein Entscheidungsspielraum wurde dadurch zusätzlich sehr eingeschränkt, was der Vater rückblickend mit einem antizipierten *„Ja, das muss jetzt halt so laufen.“* beschrieb.

Darüber hinaus hatte Vito an einem Aufklärungsgespräch teilgenommen, in welchem ihnen allen erläutert worden war, welche Konsequenzen eine auf einer Ganzkörperbestrahlung basierende und chemotherapeutisch gestützte Konditionierung seiner Schwester für sie haben könnte. Sehr schockiert über die genannten möglichen Folgeschäden hatte die Familie eine andere, allein auf Chemotherapie basierende, Konditionierung erbeten, welche mit großem Aufwand und nach Rücksprache mit der Studienleitung in Wien extra genehmigt wurde, ohne dass Marie aus der Therapieoptimierungsstudie ausgeschlossen wurde. Dieses Vorgehen könnte zusätzlich den Druck auf Vito erhöht haben, da es den Therapieweg, den seine Spende eröffnen sollte, von schwerwiegenden strahlungsassoziierten Langzeitschäden befreit hatte. Gleichzeitig war durch die abweichende Vorbereitung des Empfängerkörpers ungewiss, ob sich das Potential seiner Spende reduziert hatte, da es fraglich war, ob auf diesem Weg alle Tumorzellen eliminiert werden konnten und Marie nicht ein Rezidiv drohte – trotz seines sehr gut geeigneten Knochenmarks. Nach Auffassung der Eltern handelte es sich hierbei aber um den besser tragbaren Therapieweg für Marie. Und Vito ging diesen mit.

Beide Eltern erzählten in den Interviews von ihrer Wahrnehmung, dass Vito nach diesem Moment gespürt haben musste, dass es nun an ihm läge, die Heilungschancen für Marie deutlich zu verbessern. Sein Pflichtgefühl ließ ihn nun auch trotz seiner Ängste (s.o., Kapitel 4.3.2.1.) Ja sagen.

4.3.2.4 Diskussion

Die geschwisterliche Spende von hämatopoetischen Stammzellen durch Minderjährige stellt eine medizinische Praxis dar, die seit Jahrzehnten etabliert ist und für den Spender als risikoarm gilt. Ein enormes Heilungspotenzial für den Empfänger hatte zu einem Zeitpunkt, zu dem es noch keinen rechtlichen Rahmen für den Eingriff gab, bereits dazu geführt, dass dieser dennoch durchgeführt wurde.

Die körperlichen Risiken gelten nach wie vor als überschaubar.¹²¹ Die seelischen Risiken scheinen jedoch unterschätzt worden zu sein, wie einige Studien der vergangenen Jahre nahelegen (vgl. Kapitel 2).

Ziel des Forschungsprojektes war es, die kurz-, mittel- und langfristige Perspektive von Familien nach HSCT zwischen Geschwisterkindern in Deutschland zu untersuchen. Meine Studie diente dazu als Pilotstudie. Im Rahmen der großen Studie (Herzog et al. in press), die 17 Familien einschloss und alle Familienmitglieder einbezog, die bereit waren zu sprechen (16 Familien- und 66 Einzelinterviews), konnten die psychosozialen Folgen weiter erschlossen werden, die eine schwerwiegende, teilweise tödliche verlaufende Erkrankung eines Kindes und die Praxis der MSD alloHSCT mit sich bringen können. Besonders interessant war der teilweise sehr große zeitliche Abstand zur Transplantation, der bis zu 16 Jahre nach HSCT betrug und der somit zum ersten Mal einen Blick auf die Langzeitfolgen der genannten Umstände ermöglicht (vgl. ebd.).

Selbst im Setting meiner Studie, dass sich (i) alle interviewten Eltern zum Zeitpunkt des Interviews relativ kurz nach der Stammzelltransplantation befanden, (ii) von einer erfolgreichen HSCT ausgingen und dass sie (iii) den Eingriff folglich grundsätzlich positiv bewerteten, sowie dass (iv) die Kinder nicht selbst zu Wort kamen, zeichneten sich in den Erzählungen der Eltern zum Teil starke Emotionen der Spender mit potentiellen Langzeitfolgen für diese ab.

¹²¹ Van Walraven et al. berichteten in ihrer 2013 veröffentlichten Studie über eine untersuchte Spenderkohorte in Leiden (NL). Sie beschrieben, dass sie bei 25% der untersuchten Spender im Rahmen der Langzeitnachsorge mindestens eine körperliche Beschwerde fanden, die sich auf die Spende zurückzuführen ließ, dass es in 65% der Fälle zu Überschreitungen der empfohlenen Knochenmarkspendemenzen von 15ml/kgKG gekommen war, die Bluttransfusionen für den Spender nach sich zogen und dass es keine klar strukturierte Langzeitnachsorge für die minderjährigen Spender gab. So seien bspw. Anämien und niedrige Eisenspeicher nicht adäquat behandelt worden. Ebenso hätte keine vorbeschriebene Erkrankung der Spenderkinder zu einer Abkehr von der Spende geführt. Sie folgerten, dass es im Umgang mit den Spendern und bei ihrer Langzeitnachsorge noch ein erhebliches Verbesserungspotenzial gab und dass es dringend einer strukturierten Langzeitnachsorge bedurfte.

Die spendenden Kinder waren zwischen 2 und 10 Jahren alt. Ihre Fähigkeiten die Prozesse zu verstehen, in die sie involviert waren, unterschieden sich entsprechend. Mit der zunehmenden kognitiven Entwicklung, wie etwa der Ausreifung ihrer sprachlichen Fähigkeiten, waren die Kinder unterschiedlich gut in der Lage, ihre Gefühle zum Ausdruck zu bringen und diese in den Kontext zu setzen. Sie und ihre Eltern gingen auch anders mit ihnen um. Während die Eltern der jüngeren Spender erzählten, dass ihre Kinder offen kundtaten, was sie wollten und was nicht und wie sie sich fühlten, mutmaßten die Eltern der beiden älteren Spender mehr, wie sich ihre Kinder in bestimmten Situationen gefühlt haben mochten. Emotionen, die alle Eltern (mit Ausnahme der Familie 4) bei ihren spendenden Kindern wahrnahmen, waren Ängste.

Die interviewten Eltern gingen auf die Ängste ihrer Kinder in unterschiedlicher Weise ein. Da sie jedoch keinen Entscheidungsspielraum für sich selbst sahen (s. Kapitel 4.3.1.), konnte ihre Frage nach einer formalen Zustimmung der Kinder zu der Stammzellsammlung mit den dazuhörigen Untersuchungen nicht ergebnisoffen sein. Das oberste Ziel war naturgemäß die Genesung des erkrankten Kindes. Somit waren die Ängste und der Wille der spendenden Kinder situationsbedingt zweitrangig. Die MSD alloHSCt war für sie ein weiterer konsequenter Schritt in einer Reihe von Therapieentscheidungen, die sich aus dem Krankheitsverlauf ihres einen Kindes ergaben.

Die Spende schien aus Sicht der Eltern bei den beiden größeren Spenderkindern (8 und 10 Jahre zum Zeitpunkt der Spende; Interviews jeweils 5 Jahre nach KM-Spende) keine bleibenden oder wiederkehrenden Ängste ausgelöst zu haben. Auch die Eltern der jüngeren Kinder bewerteten die Spende als grundsätzlich problemlos für ihre Kinder (2, 3 und 4 Jahre zum Zeitpunkt der Spende; Interviews 2 Jahre, 3 Monate und 6 Monate nach KM-Spende).

Wenn sie über die Zeit und die Umstände der Spende sprachen, nahmen die Eltern, mit Ausnahme denen der vierten Familie, Ängste bei ihren spendenden Kindern wahr oder vermuteten, dass ihr Kind welche gehabt hatte (Familie 5). Ängste gehören zu den primären Emotionen, die auszudrücken bereits Säuglinge ab einem Alter von etwa 3 Monaten in der Lage sind. Neben dem Ausdruck von Freude, Ärger, Traurigkeit, Überraschung und Interesse dienen sie dem Kind zur Kommunikation mit seinen engsten Bezugspersonen. Es bedarf noch keiner weiteren Erkenntnisse über die Umwelt und den eigenen Platz in einem sozialen Gefüge, um diesen Ausdruck zu verleihen (vgl. Petermann und Wiedemann 2003 in „Emotionale Kompetenz bei Kindern“, S. 29ff.). Ängste von Kindern können sich mannigfaltig, unter anderem in Alpträumen, Trennungsängsten, oder Ess-

störungen (ebd.) äußern, aber auch im Weinen, Klammern, körperlichen Beschwerden und Wutanfällen (Fuhrmann und von Gontard 2015, S. 90).

Die Situation, in der sich die spendenden Kinder hier befanden, nämlich durch ihre Abhängigkeit von den Eltern einer potentiell schmerzhaften Situation ausgesetzt zu sein, ohne eine Vermeidung erwirken zu können, oder in der Lage zu sein, abschätzen zu können, wie umfangreich die Operation mit all ihren Vor- und Nachuntersuchungen sein würde, war neben der Erfahrung, ein schwerkrankes Geschwister zu haben, ein Trigger, der die Kinder zu einer mehr oder weniger intensiven Äußerung ihrer Ängste gegenüber ihren Eltern brachte. Da seien antizipative Ängste gewesen, die sich auf die Verletzung der körperlichen Unversehrtheit durch die Blutentnahmen (Familien 2 + 3), die Knochenmarkentnahme (Familie 1 + 3) oder die Narkose (Familie 5) richteten. Wie groß die Schmerzen sein würden oder wie stark die Übelkeit nach dem Aufwachen, hatte die Kinder beschäftigt und dann teilweise überrascht. Die Eltern, die diese Angst wahrnahmen, gingen auf sie ein. Sie versuchten, sie ihren Kindern zu nehmen, oder zumindest einen Ausgleich, eine Wiedergutmachung zu schaffen. Mit gebundenen Händen, als Verwalter höchster Güter, d.h. der Unversehrtheit ihrer Kinder und des Am-Leben-Erhalten derselben, sahen sie sich als Wegbereiter. Die Selbstverständlichkeit der Gabe, die ihnen auch durch die sprachliche Ausdrucksform des medizinischen Teams („Lottogewinn“ etc.) vorgelebt wurde und für deren tatsächliche Umsetzung sie verantwortlich waren, indem sie die Geschwister erst zu Spendern machten und den Druck der Situation gewissermaßen weiterleiteten, wies ihnen eine Rolle zu, in der es ihnen jedoch nicht möglich war, den geäußerten antizipativen Ängsten ihrer Kinder die Funktion zu gewähren, die sie aus Sicht ihrer Kinder erfüllen sollten: das Vermeiden der „Gefahr“.

Bei allen gefühlten Einschränkungen der interviewten Eltern, bezogen auf ihre eigene Gestaltungsmacht der Einwilligungs- und Spendesituationen, scheint es für spendende Kinder unabdingbar zu sein, dass sich die Eltern ihrer Ängsten annehmen und so zumindest zeigen, dass sie sie wahrnehmen. Ängste von Kindern, so Frick und Frick-Baer (2008), befinden sich im Wandel und können sich verstärken. Bei fehlender Aufarbeitung können aus Ängsten Angststörungen¹²² werden und hieraus lassen sich diverse andere psychische Störungen, z.B. Depressionen, Substanzabusus, eine erhöhte Suizidalität

¹²² Angststörungen im Kindesalter sind klinisch relevante Ängste, die sich durch ihre Intensität, ihre Dauer und ihr Potential, die normale Entwicklung eines Kindes zu beeinträchtigen, und Probleme in der Familie und anderen Lebensbereichen auszulösen, von normalen, der Entwicklungsphase des Kindes entsprechenden Ängsten unterscheiden (Schneider et al. 2012, S.548). Sie zeigen sich im Verhalten, den Gedanken und spezifischen sowie unspezifischen Körperreaktionen des Kindes (Schneider und Seehagen 2014).

u.a. (vgl. Schneider und In-Albon 2010, Riordan und Singhal 2018) sowie Somatisierungen, z.B. chronische Kopfschmerzen (Hammond et al. 2019) im Erwachsenenalter ableiten.

„Ängste sind häufig diffus, nicht greifbar und können dadurch lähmen und sich potenzieren. Konkretisieren bedeutet, die Ängste zu differenzieren und konkret zu betrachten. [...] Die Angst der Kinder braucht Begleitung. Dazu gehört das konkretisierende Nachfragen genauso wie z.B. ein Umarmen. Wenn sich Kinder in ihrer Angst alleingelassen fühlen, wächst die Angst. Wird sie nicht geteilt, wird sie irgendwann auch nicht mehr mitgeteilt. Erhält sie keine konkrete Unterstützung, nistet sie sich im Kind ein. [...] Erfährt ein Kind diese Hilfestellungen in seinem Ängstigen nicht oder wird seine Angst durch ein traumatisches Erlebnis oder andere Überforderung so groß, dass sie seine Fähigkeiten der Bewältigung übersteigt, dann kann die Angst, die aus einem konkreten Gefühl des Warnens entstanden ist, zu einer Grundstimmung werden. Aus einem Kind, das sich ängstigt, wird ein ängstliches Kind.“

(Frick und Frick-Baer 2008, S.89ff.)

In den Familien 2 und 3, in denen die Spender erst drei und vier Jahre alt waren, scheinen die Anforderungen an die Spender eben eine solche Überforderung für sie dargestellt zu haben. Durch die mangelnde Funktionalität ihrer Ängste, sie vor der Verletzung ihrer körperlichen Unversehrtheit zu schützen, schienen sie eine gewisse Traumatisierung erfahren zu haben, die sich in den von den Eltern beschriebenen verstärkten Ängsten und einem ausgeprägten Flucht- und Vermeidungsverhalten äußerte.

Wenn sich die Kinder durch die tatsächlichen Schmerzen der Blut- und Knochenmarkentnahmen oder eine postoperative Übelkeit in ihren vorab geäußerten Ängsten bestätigt sehen, wenn sie anschließend erneut schmerzhaften oder unangenehmen Ereignissen exponiert werden, denen sie sich nicht entziehen können, kann es zu einer Traumatisierung der Kinder kommen (vgl. oben, Frick und Frick-Baer 2008).

Das Unvermögen der Kinder, sich den medizinischen Eingriff in ihren Körper in vollem Ausmaß vorzustellen (inklusive aller Vor- und Nachuntersuchungen), dem sie vielleicht sogar im Sinne des Helfenwollens zugestimmt hatten, hatte zu ihrer Überraschung geführt. Die Menge der Blutentnahmen (Familie 2 und 3) und die Schmerzen (Familie 5), die mit ihrer Knochenmarkspende verbunden gewesen waren, hatten sie folglich gewissermaßen empört. Dieses Unvermögen, sich die körperlichen Implikationen eines Eingriffs vorzustellen, deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien (Ondrusek et al. 1998, Switzer et al. 2017, Grootens-Wiegers et al. 2017) und stellt ein wichtiges Argu-

ment bei der Überlegung dar, wie die prä- und postoperative Versorgung der Spender verbessert werden könnte und welche Spendersuchehierarchie in Zukunft gelten sollte. Lena, die Spenderin aus Familie 3 sah sich in gewisser Weise darin bestätigt, dass es sich lohnte, Angst vor der Klinik zu haben, in der ihre Schwester behandelt wurde. Hatte sie anfänglich bereits Ängste vor der Knochenmarkentnahme gehabt und versucht, diese zu vermeiden, wurde ihr auch bei der letzten Voruntersuchung ihrer Schwester, entgegen der Vorankündigung der Eltern, Blut entnommen und eine Woche später wurde ihr Knochenmark punktiert, trotz ihres Widerstandes. In ihren Augen hatten sie ihre Eltern belogen oder ausgetrickst, immerhin zu wenig geschützt. Auch wenn die Eltern selbst glaubten, dass ihre Tochter keine weiteren Blutentnahmen oder andere Untersuchungen zu befürchten hatte, hatten sie ihr Versprechen ihr gegenüber gebrochen. In der Konsequenz hatte dies dazu geführt, dass Lena ein Stück weit ihr Vertrauen in ihre Eltern verloren hatte. Lena entschied sich nach der Knochenmarkspende, den mit Angst besetzten Ort zu meiden und blieb, als der Rest ihrer Familie zur Nachsorge zur behandelnden Klinik reiste, mehrere Tage allein bei ihren Großeltern – viele hundert Kilometer entfernt. Ein beeindruckender Schritt für ein fünfjähriges Mädchen, fand der Vater, denn in seinen Augen hatte es dafür sehr viel Mut aufbringen müssen – war es doch noch nie allein in seiner Heimatstadt geblieben. So groß war seine Traumatisierung gewesen, dass es sich zu diesem drastischen Schritt entschloss. Seine Angst hatte zu einem Vermeidungsverhalten geführt, das durchzuhalten großen Mut erforderte.

Ein anderes Thema in den Interviews stellten Trennungs- und Verlustängste dar (z.B. in Familie 2). Die schwere Erkrankung des Geschwisters miterleben zu müssen, ebenso die Verzweiflung und Trauer der Eltern und deren Erschöpfung ob ihrer vielfältigen Zusatzaufgaben und verschobenen Zuständigkeitsbereiche im Familienleben, all dies stellte eine große Belastung für die Geschwisterkinder dar. Diese Stresssituation inklusive verschiedener Anpassungsmechanismen und Langzeitfolgen lässt sich in erheblichem Maße sowohl bei spendenden als auch bei nicht spendenden Geschwistern beobachten (Packman et al. 1997, Pentz et al. 2014, Herzog et al. in press). Bei Lukas aus Familie 2 schienen sich Trennungsängste zumindest temporär entwickelt zu haben, was sich in seinem regressiven Verhalten zeigte. Auf einige Kompetenzen, die ihm während der Akuttherapie seines Bruders abverlangt wurden und auf die er während dieser Zeit auch stolz zu sein schien, hatte er zum Zeitpunkt des Interviews, wenige Monate nach der Transplantation, nur noch eingeschränkten Zugriff. Sein *„Mami, lass mich hier doch nicht alleine.“*

(Vater Familie 2) verlieh seiner Sehnsucht nach der intakten Familie Ausdruck, wie er sie erlebt hatte, als sein Bruder noch gesund gewesen war.

Die Abstände zur Spende waren in dem von mir untersuchten Kollektiv eher gering (max. 5 Jahre), sodass sich der elterliche Blick auf die langfristige Verarbeitung der Ereignisse durch die Kinder nicht beurteilen lässt. Mit zunehmendem Abstand zur Spende mag der elterliche Blick auch an Bedeutung und Einfluss verlieren. Wie sehen sich die Spender später selbst und wie sehen sie ihre Welt nach vielen Jahren? Waren sie in der Lage ein Narrativ von dieser Zeit aufzubauen, dass sich in ihre Biografie integrieren ließ, ohne Narben zu hinterlassen, oder gelang es ihnen nicht?

Andere Studien mit einem größeren zeitlichen Fenster, wie die erwähnte Folgestudie dieses Projektes, legen durchaus eine langfristige Prägung der Spender und deren gesamter Familie nahe und unterstreichen die Wichtigkeit der Entwicklung eines schlüssigen Narrativs für das Verarbeiten der Ereignisse (vgl. Herzog et al. in press).

Ein Großteil der Spenderängste war nach Ansicht der Eltern überwiegend antizipativ präoperativ. Diese Form der Angst ist weit verbreitet unter Kindern, die sich einem chirurgischen Eingriff unterziehen müssen.

„Children are vulnerable to stress and anxiety surrounding surgery because of the limits of their cognitive functioning, lack of self-control, reliance on others, as well as limited experience and knowledge about health care.“ (Yahya Al-Sagarat et al. 2017)

Es stellt sich somit die Frage, ob durch eine Verbesserung der prä- und postoperativen Umgebung und die Versorgung der Kinder eine deutliche Reduktion der Spenderängste und womöglich gleichzeitig eine Verbesserung der langfristigen Verarbeitung des Geschehens herbeizuführen wäre. Kain et al. (2009) fanden in ihrem Kollektiv signifikante Korrelationen zwischen präoperativen Ängsten und postoperativen Schmerzen. In einer früheren Untersuchung zu präoperativen Ängsten bei Kindern zeigten sie, dass 60% ihrer Kohorte angaben, vor einem ambulanten operativen Eingriff Angst zu haben. 20% der Kinder zeigten noch nach 6 Monaten Verhaltensauffälligkeiten. Ein entscheidender Prädiktor, ob und in welchem Maße die Kinder Ängste zeigten, sei demnach die Ängstlichkeit der Mutter, das Temperament des Kindes und das Alter des Kindes gewesen (Kain et al. 1996).

Mein Studiendesign erlaubt nur Aussagen über die elterliche Wahrnehmung von Ängsten und anderen Emotionen der Spenderkinder. Was hierbei auffiel, war, dass Eltern, die über ihre eigenen Ängste während und nach der Erkrankung des Kindes und vor der Knochenmarkentnahme sprachen oder diese nonverbal transportierten, auch deutlich

über die Ängste ihrer Kinder sprachen. So erzählte die Mutter der dritten Familie von ihren Sorgen und Ängsten, als auch noch ihr gesundes Kind mit in den Heilungsprozess ihres Babys involviert wurde. Ihre vierjährige Tochter schien nach den Schilderungen beider Elternteile besonders ängstlich dem Eingriff gegenüber eingestellt gewesen zu sein. Im Kontrast hierzu sprachen beide Eltern der vierten Familie darüber, dass es für sie eine Selbstverständlichkeit dargestellt hatte, dass ihre zweijährige Tochter typisiert wurde und anschließend spendete. Sie hatten ihrerseits keine Bedenken gegenüber dem Eingriff geäußert und nahmen keine Ängste bei ihrer spendenden Tochter wahr. Zum einen lag sicherlich ein anderer Fokus auf den Ängsten von Kindern ängstlicherer Eltern(teile), aber zum anderen sind Kinder durchaus dazu in der Lage, die zum Teil versteckten Gefühle ihrer Eltern bzw. primären Bezugspersonen zu spüren und zum Ausdruck zu bringen (Garner et al. 2019).

In ihrer Literaturanalyse zur präoperativen Versorgung und Vorbereitung von Kindern und ihren Familien, zeigten Yahya Al-Sagarat et al. (2017), dass sich in den meisten Studien messbare Unterschiede für das prä- und postoperative Erleben der Kinder (und Eltern) fanden, je nachdem ob sie und ihre Eltern durch eine psychoedukative Vorbereitung und ein therapeutisches Spielen auf den Eingriff vorbereitet wurden, z.B. auch durch internetbasierte Programme (vgl. Fortier et Kain 2015) oder ob dies nicht stattfand. Wäre es somit vielleicht auch ratsam für das Setting in der MSD alloHSCT, eine sehr gute, evtl. professionelle psychotherapeutische Vorbereitung der Spender und ihrer Familien sicherzustellen, um sie auf diese Weise auf ihrem Wege zur psychischen und physischen Verarbeitung der Erlebnisse zu unterstützen?

Die Belastungen der gesunden Geschwister krebskranker Kinder (HSCC) sind seit langem bekannt (Zegaczewski et al. 2015). Es gibt auch in Deutschland diverse Geschwisterprogramme für HSCC, die von psychoedukativen Seminaren über raumgebende Ferienprogramme bis hin zu trauerbegleitenden Kreisen reichen (vgl. Kinderkrebsstiftung 2019). Die Effektivität von spezifischen psychoedukativen Geschwisterprogrammen konnte in einer kontrolliert randomisierten kanadischen Studie allerdings nicht bestätigt werden. Hier zeigte sich kein positiver Effekt für die Interventionsgruppe, vielmehr schien das Zeitverbringen, Zuhören und Basteln, das auch die Kontrollgruppe erfuhr, den Kindern bereits die Aufmerksamkeit und Hilfe zu geben, die sie benötigten, um anschließend ebenfalls besser als zuvor abzuschließen (Barrera et al. 2018). Dies könnte ein Plädoyer für eine Ausweitung einfacher Geschwisterbegleitungen sein, die in Form von ge-

meinsam verbrachter Zeit ebenso effektiv sein können wie speziell erdachte Programme für die Kinder.

Die Eltern, mit Ausnahme der vierten Familie, nahmen bei den minderjährigen Spendern Ängste wahr, die im Spektrum von konkreten antizipativen Ängsten bis hin zu Traumatisierungen reichten. Dies lässt den Schluss zu, dass den Familien und allen ihren Kindern, die bereits eine MSD-Spende/-Transplantation durchlaufen haben, eine (psychotherapeutische) Aufarbeitung der Ereignisse zu empfehlen ist. Unbehandelte Ängste können an Gravidität zunehmen und aus konkreten antizipativen Ängsten können Traumatisierungen entstehen (vgl. Frick und Frick-Baer 2008). Aus diesen können Angststörungen und andere Verhaltensauffälligkeiten entstehen, welche wiederum in Persönlichkeitsstörungen und diverse Somatisierungen münden können (Kain et al. 1996, Wallin et al. 2016).

Aber die interviewten Eltern sahen auch den Stolz der Kinder vor oder nach dem überstandenen Eingriff, die Freude darüber, dem kranken Geschwister geholfen zu haben, oder ebenfalls einmal im Krankenhaus sein zu dürfen. Sie hatten ihren Geschwistern und Eltern einen Gefallen getan und genossen auch die Aufmerksamkeit des Augenblicks.

Stolz wird nach Petermann und Wiedemann neben Scham, Schuld, Neid, Verlegenheit und Empathie zu den sekundären, selbstbezogenen Emotionen gezählt, deren Ausdruck bereits ein gewisses Selbstbewusstsein, bzw. eine Selbstreflexion in Bezug auf soziale Verhaltensstandards, bzw. eine Verantwortungszuschreibung für ein Verhalten voraussetzt. Ab etwa einem Alter von 2 Jahren seien Kinder hierzu in der Lage (vgl. Petermann und Wiedemann 2003, S.29ff.). Für das Empfinden und Äußern von Stolz ist das Feedback durch die Umgebung, in diesem Alter v.a. von den Eltern, entscheidend. Somit ist der von den Eltern beschriebene Stolz der Kinder auch ein Spiegel ihres eigenen Stolzes. Da es sich bei der Knochenmarkspende um ein sozial erwünschtes Verhalten handelte, welches sowohl die Eltern als auch das medizinische Team im Umgang mit dem Kind deutlich betonten und für das die Kinder einen gewissen Mut aufbringen mussten, war das Empfinden von Stolz bereits vorgebahnt.

Die Kinder hatten einen mit Angst besetzten medizinischen Eingriff in ihren Körper überstanden und mit der Gabe ihrer hämatopoetischen Stammzellen dem Geschwister

eine neue und statistisch gesehen erfolgsversprechende¹²³ Aussicht auf Heilung der Grunderkrankung gegeben. Die Last des Unbekannten, das es durchzustehen galt, war von ihnen abgefallen und erschien angesichts des gewonnenen Guts, d.h. eines gesunden Geschwisters mit der Perspektive einer Normalisierung des aus den Fugen geratenen Familienlebens, nun annehmbarer zu sein. Dies ließ den Eingriff in den eigenen Körper akzeptabler scheinen. Einige der Kinder hätten nicht oder nur sehr dezent über Schmerzen geklagt. Sie flitzten mit und ohne Rutschautos über den Stationsflur (Familie 1 und 3) oder hatten Spaß beim Herumalbern mit den Krankenhausfreunden ihres kranken Geschwisters (Familie 1). Für Madeleine (Familie 1) war die Hospitalisierung ein Anlass stolz zu sein, wie ihre Eltern berichteten. Sie hatte sich den Eintritt gewissermaßen durch ihre Spende verdient. Madeleine konnte endlich die neuen Freunde ihres Bruders kennenlernen. Ihre Spende ermöglichte ihr das Eintauchen in diese ihr sonst verschlossene Welt, in der ihr Bruder lebte und in die ihre Eltern abwechselnd verschwanden. Sie erhielt somit neben der Hoffnung, ihr Bruder Paul könnte nun wieder gesund werden, eine direkte Belohnung durch den Zugang zur kideronkologischen Station. Begeistert von der Erfahrung hatte sie sogar versucht, länger im Krankenhaus bleiben zu dürfen und gab ihren Eltern gegenüber an, dass die Schmerzen nun doch stärker seien, obwohl dies angesichts ihres Bewegungsdrangs den Eltern und Ärzten eher unwahrscheinlich erschien. Die Knochenmarkspende hatte sich für sie zumindest kurzfristig gelohnt und somit auch der Mut, sich zu überwinden und sich der Angst zu stellen.

Die Eltern von Lena (Familie 3) berichteten ebenfalls neben einer Freude ihrer Tochter darüber, den mit viel Angst besetzten medizinischen Eingriff überstanden zu haben auch von einer Vorfriede auf das versprochene Trampolin, das ihre Eltern ihr vorab in Aussicht gestellt hatten. Auch für sie gab es somit sofort einen doppelten Grund der Freude und des Stolzes. Später im Kindergarten, im Gespräch mit einer dortigen Freundin zeigte sie darüber hinaus die dritte Ebene ihres Stolzes. Über einen gewissen Zeitraum hatte sie beobachten können, dass es ihrer Schwester nach ihrer Knochenmarkspende besser zu gehen schien. Möglicherweise verstärkt durch das Narrativ ihrer Eltern, entwickelte sie nach der Erzählung des Vaters ein Bewusstsein für die Güte ihres eigenen Knochenmarkes, sodass sie dem Kommentar der Freundin, ihre schwerkranke Schwester könnte bald versterben, entgegnete, dass dies nicht passieren würde, weil sie ihr ja ihr „gutes Blut“ gegeben hatte.

¹²³ Erfolgsversprechender als andere Therapieoptionen, bspw. eine haploHSCT durch ein Elternteil (Reisner et al. 2011)

Der Stolz der Kinder fußte also auf mehreren Umständen, die mit ihrer Knochenmarkspende verknüpft waren. Zum einen waren sie froh, dass sie die Knochenmarkentnahme hinter sich gebracht und die Erwartungen ihrer Eltern erfüllt hatten. Zum anderen waren sie voller Hoffnung, wenn es dem Geschwister nach einigen Tagen besser ging. Dazu kamen individuell unterschiedliche Faktoren, wie der erwähnte Zugang zu einer ihnen sonst exklusiven Welt, oder eine Vorfreude auf materielle Belohnungen durch die Eltern¹²⁴.

Der hier eingefangene Blick der Eltern auf die Ereignisse, der durch den stabilen bzw. guten Gesundheitszustand der Empfängerkinder zum Zeitpunkt der Interviews gelenkt wurde und der vermutlich auch das innerfamiliäre Narrativ dominierte, brachte den Stolz der Kinder und den der Eltern selbst zutage. Alle konnten und wollten auf den eingeschlagenen Weg stolz sein. Sie hatten sich, so schien es im Moment des Interviews, richtig entschieden. Sie hatten Ängste und Schmerzen in Kauf genommen, Misserfolg und Traumatisierung. Sie, die Eltern, hatten den durch die Ärzte vorgeschlagenen Weg mit ihren Unterschriften und der Eivilligung in die Stammzellspende durch das gesunde Geschwister geebnet. Sie hatten sich in einer Situation, in der es scheinbar keine andere Wahl gab und sie eine Choiceless Choice treffen mussten, um so zu handeln, wie sie gehandelt hatten, aus ihrer Sicht richtig entschieden. (*„Das stand einfach fest, dass das [Anm. SR: die Knochenmarkspende] so gemacht wird, weil das für Luise eben die bestmögliche Variante ist.“* Mutter Familie 3) Sie hatten teilweise mit ihren kleinen Kindern streng sein müssen, hatten deren Ängste gewissermaßen übergehen müssen, wenn diese sich gegen Nadeln und Narkosen sträubten. Sie hatten eine große Erwartungshaltung aufbauen müssen und wurden nun durch die Genesung ihres erkrankten Kindes belohnt. Aus ihrer Dankbarkeit für das unbezahlbare Geschenk ihrer spendenden Kinder heraus, gaben sie ihnen den Raum, ihren Beitrag zu ehren, stolz auf sich zu sein, denn sie waren stolz auf ihre Kinder und vielleicht auch auf sich selbst. Gemeinsam als Familie und aus sich heraus hatten sie eine schwere Zeit überstanden und blickten voller Hoffnung in die gemeinsame Zukunft. Der Stolz der Eltern war somit sicher auch ein entscheidender Motor für den der Kinder. Durch ihre emotionale Führung besonders der jüngeren Kinder lenkten sie zum einen auch deren Grundstimmung mit¹²⁵. Zum anderen machte sie ihre

¹²⁴ Oder auch professionell organisierte Belohnungen wie durch den Psychosozialen Dienst im Falle des Pokals der Familie 5.

¹²⁵ Nach Petermann und Wiedemann gleiche sich das emotionale Ausdrucksverhalten von Kleinkindern und Müttern mit der Zeit an (Petermann und Wiedemann 2003, S.32).

eigene Sicht auf die Dinge auch aufmerksamer für bestimmte Stimmungen und Emotionen ihrer Kinder.

Der von den Eltern beschriebene Stolz der Kinder kann aber auch eine fragile Empfindung sein, die bei ausbleibender Rückmeldung durch die Umwelt in Scham, Schuld oder Verlegenheit umschwingt (Petermann und Wiedemann 2003, S.32 und Saarni 1998). In einer Studie zeigten 4-Jährige auch Schuld und Scham mit einem messbar erhöhten Cortisolspiegel, wenn sie ihr angestrebtes Ziel nicht erreichten (Lewis und Ramsay 2002).

„Für das Erleben von Stolz, Scham und Schuld ist es darüber hinaus notwendig, sozial anerkannte Verhaltensstandards und -regeln zu kennen, das eigenen Verhalten zu diesen Regeln in Beziehung zu setzen und sich selbst die Verantwortung für das erfolgreiche oder fehlende Einhalten dieser Regeln zuzuschreiben.“

(Petermann und Wiedemann 2003, S.32)

In seiner Eigenschaft als sekundäre Emotion steht der Stolz nach Petermann und Wiedemann also in einer engen Beziehung zur sozialen Resonanz und zwar immer stärker, je besser den Kindern die emotionale Perspektivübernahme¹²⁶ als kognitive Komponente bereits möglich ist (vgl. ebd. S.32ff.). Dies macht Stolz per definitionem sehr anfällig für ein Umschwingen in eine andere Emotion.

Auch wenn es, wie der Vater der ersten Familie sagte, ein Gedanke sei, den er nicht hatte denken dürfen, gab es die Möglichkeit, dass sich der Gesundheitszustand des Empfängerkindes wieder verschlechterte, oder dass es sogar an Komplikationen der Transplantation selbst oder an einem Rezidiv verstarb. Die Untersuchungen von Packman et al. (1997) zeigten, dass die spendenden Kinder bei einem Versterben des Geschwisters durchaus Gefühle wie Schuld und Versagen¹²⁷ empfinden können. Darüber hinaus seien die Spender einem großen Risiko ausgesetzt, posttraumatische Belastungsstörungen, Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Die positiven Folgen für die Spender seien mit dem Outcome der Spende verknüpft und so seien Stolz, eine hohe Anpassungspassungsfähigkeit und eine überdurchschnittliche Reife eben nur *ein* möglicher Ausgang des Szenarios (vgl. Packman et al. 1997).

¹²⁶ Nach Petermann und Wiedemann wächst die emotionale Perspektivenübernahme ab dem zweiten Lebensjahr stetig an und verbessert sich deutlich bis in das 5. Lebensjahr (Petermann und Wiedemann 2003, S.34).

¹²⁷ Andere Untersuchungen, wie die von Hoag et al. (2019) hatten zum Ergebnis, dass 40% der spendenden Geschwister unabhängig von der Empfängergesundheit über eine fehlende Unterstützung nach dem Eingriff klagten.

Die Eltern der älteren Spenderkinder (Familien 1 und 5) beobachteten darüber hinaus ein Pflichtgefühl bei ihren spendenden Kindern, das diese anscheinend nutzten, um ihre eigenen Ängste zu überwinden und die Erwartungshaltung der Eltern und Ärzte zu erfüllen. Sie transformierten ihre Angst im Sinne einer *reflexiven Emotionsregulation* in einen Mut, sich der Situation inklusive ihrer unangenehmen Implikationen zu stellen, und ebneten so den Boden für einen Stolz auf die eigene Leistung nach der durchgestandenen Knochenmarkentnahme.

„Reflexive Emotionsregulation beinhaltet die willentliche Änderung der emotionalen Dynamik, d.h. der Latenz, Intensität, Dauer und des An- und Abschwellens der Verhaltens-, Gefühls-, oder physiologischen Emotionskomponente. Durch Emotionsregulation kann eine Emotion abgeschwächt, verstärkt oder in eine andere Emotion transformiert werden.“ (Holodynski 2006 zitiert in Holodynski 2018, S. 530)

In einer Situation ohne echte Entscheidungsgewalt bei spürbarem Druck nutzten die beiden älteren spendenden Geschwister dieses Pflichtgefühl, um sich selbst einen minimalen Entscheidungsspielraum zu schaffen, indem sie sich selbst aktiv für eine Knochenmarkspende aussprachen – trotz mehr oder weniger offen geäußerter Ängste. In gewisser Weise schützten sie damit sich selbst vor einem Zwang durch die Eltern und auch ihre Eltern vor dieser ultima ratio zur Durchsetzung der gewünschten Stammzellspende. Dies gab ihnen auch eine bessere Ausgangssituation für den Fall, dass ihr Geschwister verstarb. Ihre höhere kognitive Reife und die damit verbundene stärker ausgeprägte Empathie der beiden Kinder machten ihnen ein Abwägen der Güter im Sinne eines prosozialen Verhaltens (Eisenberg 2000, S.672ff.) leichter möglich als es für die anderen Kindern im untersuchten Kollektiv gewesen sein mochte.

Aus Sicht der interviewten Eltern war ein offener Umgang mit den Kindern und ihren Empfindungen wichtig. Durch den enormen Druck, den sie durch die Schwere der Erkrankungen ihrer Kinder und ihrer Aufgabe gespürt hatten, deren Genesung best- und schnellstmöglich zu bahnen, sahen sie sich teilweise gezwungen, gewissermaßen über deren Ängste hinwegzugehen. Erst nach der MSD alloH SCT war es ihnen möglich, den Ängsten stattzugeben und die Emotionen der Kinder als richtungsweisend anzunehmen. Eine Aufgabe für Healthcare Professionals kideronkologischer Kliniken könnte somit in einer besseren Vor- und Nachsorge der Spenderkinder sowie der gesamten Familie bestehen (s.o.). Allen Interviewpartnern war gemeinsam, dass sie die wichtige Rolle des psychosozialen Dienstes und ihres sozialen Netzwerkes zu Hause betonten, die sie und ihre Kinder in der schweren Zeit aufgefangen und ihnen bei der Verarbeitung der Ge-

schehnisse geholfen hatten. Das konnten ihre Familien gewesen sein, die Kirchengemeinde, Sport- oder Elternvereine für betroffene Familien. Gerade die spendenden Kinder und die anderen gesunden Geschwister seien in den Zeiträumen, in denen ein Elternteil für längere Zeit im Krankenhaus gewesen sei und der andere versorgend zwischen dem Zuhause, der Arbeit und dem Krankenhaus pendelte, durch die unterstützenden Hände Dritter sowohl körperlich als auch seelisch versorgt worden. Eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe besteht deshalb darin, die Auffangnetze für Familien mit schwerkranken Kindern gesundheitsökonomisch zu stärken und nicht wie bisher von dieser Seite auf eine Basisversorgung der erkrankten Kinder zu setzen und die psychosoziale Begleitbehandlung der Familie an durch Spenden finanzierte Strukturen outzusourcen.

Meine Untersuchung der elterlichen Wahrnehmung deutet an, dass die potentiellen psychosozialen Folgen für die Familien und die Spenderkinder keineswegs banal oder vernachlässigbar sind. Betrachtet man die Ergebnisse im Licht der Studie von Switzer et al. (2016 + 2017), die eine signifikante Diskrepanz zwischen der elterlichen Einschätzung und der der Kinder fanden, wobei die Eltern die positiven Folgen der MSD alloHsCT deutlich stärker beschrieben und der Auffassung waren, dass ihre Kinder von der Spende deutlich profitiert hätten, so muss man vermuten, dass die erlebte Wirklichkeit der Kinder in meiner Kohorte sich von dem hier gezeigten Bild unterscheidet und mehr negative Folgen auftreten (werden), als die Eltern bereits berichteten. Studien, die mit einem größeren Abstand zur Spende durchgeführt wurden, die die Spender direkt zu Wort kommen ließen und auch Familien nach dem Tod des Empfängers miteinschlossen, könnten dies aufzeigen.

Um die minderjährigen Spender vor Druck von Seiten der Ärzte und Eltern zu schützen, sollte ein spenderorientierter Spendersucheprozess initiiert werden (AAP 2010, Then et al. 2015), der ein größeres Bewusstsein für die potentiellen psychosozialen Folgen der Spenderkinder schafft. Dieser könnte die konsequente Umsetzung der bereits 2010 von der AAP geforderten Donor Advocates beinhalten, die zur Stärkung der Rechte der Kinder und zur Schaffung eines größeren Bewusstseins für die möglichen Folgen einer Spende involviert werden, oder um mögliche Situationen aufzuspüren, in denen die als Spender angedachten Kinder unter einem außergewöhnlich großen Druck stehen (vgl. Then et al. 2015). Durch ihre unterstützende, aufklärende Arbeit sollte ihre primäre Aufgabe die Verbesserung der Spendesituation für die Spenderkinder und -familien sein, die dann wiederum in einer höheren Akzeptanz der Spende, ein weniger traumatisches Er-

lebnis mit geringeren Schmerzen und Ängsten sowie eine verbesserte Verarbeitung der Geschehnisse resultieren könnte. Donor Advocates sollten nur in seltenen Einzelfällen eine Transplantation verhindern, nämlich wenn sie bei gründlicher Kenntnis des Einzelfalls mit allen physischen und psychischen Größen ernste Bedenken für das Wohl des Spenderkindes hegen. Dann könnte als ergänzende Möglichkeit das Einschalten einer unabhängigen Ethikkommission in Betracht gezogen werden, der die Begutachtung des Geschwisterverhältnisses und die Entscheidung obliegt, ob der Minderjährige spenden darf oder ob davon in der speziellen Situation abzuraten sei.

Der Therapieerfolg der erkrankten Kinder darf dabei natürlich nicht gefährdet werden, will man Eltern und medizinische Teams zu diesem Paradigmenwechsel bewegen. Deshalb ist es gut und wichtig, dass die Erforschung der besseren Aufbereitung von hämatopoetischen Stammzelltransplantaten und eine individualisierte Immunmodulation der Empfänger mit großen Schritten voranschreiten. Von einer breiteren Spenderauswahl mit vergleichbaren oder überlegenen Ergebnissen in Bezug auf Morbidität und Mortalität, werden nicht nur Patienten ohne ein HLA-Match unter Geschwistern profitieren, sondern längerfristig auch jene, die momentan noch eine MSD alloHSCt erhalten. Die uns bekannten Studien, vorrangig aus den USA, untersuchten überwiegend die psychosozialen Folgen für die spendenden und/oder nicht-spendenden gesunden Geschwister, einige untersuchten die Folgen für sämtliche Familienmitglieder. Das Prozedere in anderen Ländern ist jedoch nicht direkt mit der deutschen Praxis vergleichbar. Zum einen dürfen Minderjährige in den USA nicht nur nachwachsende Gewebe wie Knochenmark spenden, sondern sie fungieren dort in seltenen Fällen ebenso als Spender solider Organe, z.B. Nieren (Ross und Thistlethwaite 2008). Dies hat dazu geführt, dass man dort Beratungen durch einen Donor Advocate aus dem Kontext der Lebendorganspende bereits kennt, in welchem sie obligat durchgeführt werden müssen. Verfügen Kliniken bereits über derlei Institutionen, liegt der Schritt zu einer flächendeckenden Beratung junger Stammzellspender und ihrer Familien näher, wenngleich die Einschaltung eines Donor Advocate für geschwisterliche Spenden hämatopoetischer Stammzellen auch in den USA weiterhin nicht verpflichtend ist (Ross 2019, persönliche Korrespondenz). Haben das ärztliche Team oder der Donor Advocate Bedenken, so bedarf es in den USA der Zustimmung eines unabhängigen Ethikkomitees, das darüber urteilt, ob die Rahmenbedin-

gungen für eine gute Spende eingehalten werden (Ross und Antommaria 2014)¹²⁸. Die AAP empfahl, dass idealerweise vor der HLA-Typisierung die Beziehung der Geschwister untereinander angeschaut wird (AAP 2010).

Durch das Unwissen über die eventuelle HLA-Übereinstimmung lässt sich eine freiere Entscheidung für oder gegen eine Spende durch das Geschwister treffen. Findet die Beratung erst nach einem HLA-Match statt, unterliegt sie der Schwierigkeit, ggf. bewusst eine Therapieoption auszuschlagen, ohne eine hinreichend gute Alternative parat zu haben. Dieses Nicht-Spenden trotz eines HLA-Matches komme nachvollziehbarer Weise so gut wie nicht vor, wenn die Entscheidung über die Spende in den Händen der Eltern liege (vgl. dazu das Interview mit Prof. Dr. Feuchtinger in Busch 2016, S. 76). Auch eine unabhängige Kommission könnte sich hier schertun. Immerhin hängt mitunter das Leben eines Kindes davon ab und es erscheint ethisch genauso verwerflich, einem schwerkranken Kind seine mitunter einzige Aussicht auf Heilung zu nehmen. Erst die medizinischen Fortschritte der vergangenen Jahre, die über die bessere Aufarbeitung der Stammzelltransplantate zum einen in deutlich mehr potentiellen (auch haploidenten) Spendern resultierten und zum anderen durch eine gezielte Immunomodulation der Empfänger die Morbidität und Mortalität der MUD-Transplantationen denen der MSD-alloHSCT für die meisten Indikationen¹²⁹ nahezu anglich, haben das reale Abwägen über eine HLA-Typisierung ethisch-moralisch vertretbarer gemacht (Ottinger et al. 2003, Weisdorf et al. 2005, Eapen et al. 2006, Gassas et al. 2007, Bacigalupo 2012, Shouval et al. 2019).

Grundsätzlich bedeutet das Nicht-Typisieren, eine Therapieoption nicht weiter auf ihre Möglichkeit hin zu untersuchen, ein Schritt, der im Kontext hämatologischer Erkrankungen als gewagt und als ethisch-moralisch nicht vertretbar gegenüber dem schwerstkranken Patienten gewertet werden kann, heutzutage jedoch für einige Indikationen und in bestimmten Familienkonstellationen angedacht werden könnte. Genau dieses Nichtwissen (d.h. der Verzicht auf Wissen) kann dem Wohl eines Kindes dienen, das anderenfalls

¹²⁸ An deutschen Kliniken ist die Einschaltung einer Ethikkommission unüblich. Hierzulande obliegt es den Ärzten die Zumutbarkeit für das potentielle Spenderkind zu beurteilen und die Familien im Falle von Zweifeln neutral, bzw. zugunsten einer MUD-HSCT zu beraten. Befindet der Arzt die Spende als zumutbar für den potentiellen minderjährigen Spender, erfolgt die Beratung oftmals zugunsten der MSD-HSCT. Bei einem HLA-Match und einer medizinischen Spendereignung legitimiert die schriftliche Einwilligung der Eltern die Spende hämatopoetischer Stammzellen durch ihre Kinder (Cario 2020, persönl. Korrespondenz).

¹²⁹ Vor allem bei malignen Grunderkrankungen scheinen Morbidität und Mortalität der MUD-, MFD- und MSD-alloHSCT vergleichbar zu sein. Für Patienten mit nicht-malignen Grunderkrankungen erscheint die MSD-alloHSCT der MUD-alloHSCT und den anderen Stammzellquellen weiterhin überlegen zu sein (Gustafsson et al. 2000, Yagasaki et al. 2010).

von teilweise schwerwiegenden psychosozialen Langzeitfolgen bedroht wäre – nicht nur, wenn das Empfängerkind verstürbe oder wenn das Spenderkind gegen seinen Willen bei einem gebrochenen Geschwisterverhältnis zum Spenden gezwungen würde (vgl. Packman et al. 1997, Pentz et al. 2008, Switzer et al. 2016, Herzog et al. in press).

Ein anderer, pragmatischerer Umgang mit den therapeutischen Möglichkeiten durch eine alloHSCT mit Stammzellen aus einer anderen Quelle wäre die Umkehr des typischen HLA-Typisierungsvorgehens und somit der Spendersuchehierarchie. Gesetzt den Fall, dass das Zeitfenster für die Suche eines Spenders groß genug ist, könnte zuerst, wie in §8a TPG vorgesehen, nach einem geeigneten nicht-verwandten Spender über die internationalen Spenderregister gesucht werden und erst, wenn dieser Weg keine MUD-HSCT ermöglicht hat, könnten die Familien der Empfänger typisiert werden. Dieses Vorgehen würde die Familien zunächst entlasten, weil die möglichen innerfamiliären Konflikte umgangen werden könnten, die entstehen können, wenn ein Kind gegen seinen Willen zum Spender gemacht wird bzw. wenn es wüsste, dass es hätte spenden können, es aber nicht versucht wurde. Die Umkehr der HLA-Typisierungsreihenfolge böte darüberhinaus den besonders jungen und ängstlichen potentiellen Spenderkindern durch die Wahrnehmung der Anstrengungen, die unternommen worden sind, um das kranke Geschwister zu heilen, die Möglichkeit zu verstehen, dass ihr Beitrag als ultima ratio von überaus großer Wichtigkeit sein könnte. Healthcare Professionals und Eltern könnten diesen Umstand geschickt mit in ihr Narrativ einbinden, wenn sie um die kindliche Zustimmung zur HLA-Typisierung und der Stammzellsammlung werben. Dies könnte die Compliance erhöhen, Schmerzen vorbeugen und langfristigen psychischen und physischen Spätfolgen vorbeugen.

Das langfristige Ziel sollte jedoch sein, dass die gesunden Geschwister aus der Therapie ihrer erkrankten Geschwister gänzlich herausgehalten werden, dass sie gar nicht HLA-typisiert werden müssen und sie und ihre Eltern nicht unter immensem Druck in einem engen Entscheidungsspielraum folgenschwere Einwilligungen geben müssen. Dies gäbe den Familien den Raum, um sich gänzlich auf die Genesung des erkrankten Kindes zu konzentrieren. Innerfamiliären Spannungen (z.B. unter gesunden Geschwistern) und Schuldgefühlen würden so eher vorgebeugt. Die potentiellen positiven Folgen für die Spenderkinder, wie etwa ein möglicherweise engeres Geschwisterverhältnis und der Stolz auf die Gewebespende mit all den dafür in Kauf genommenen Ängsten, Schmerzen etc., wiegen – angesichts immer besser werdender Therapiealternativen – die vielfach berichteten möglichen langfristigen negativen Folgen in Zukunft nicht gut auf. Sobald

wie möglich sollten Familien nicht mehr abwägen müssen, ob sie den Nutzen über die Risiken einer MSD alloHSCT stellen wollen. Das Helfenwollen älterer Geschwister könnte so an anderer Stelle des Therapieweges einen Platz finden.

Für jugendliche Geschwister, die nach einer umfangreichen Aufklärung¹³⁰ über den Umfang des Eingriffs und alle damit verbundenen Risiken weiterhin unbedingt spenden wollen und die nach Auffassung eines Donor Advocates und ggf. einer unabhängigen Ethikkommission ohne äußeren Druck zu dieser Auffassung gelangt sind, könnte eine Ausnahmeregelung gelten, die ihnen das Spenden von hämatopoetischen Stammzellen ermöglichte. Diese Maßnahmen sollten besonders auch in den Fällen verwirklicht werden, in denen die geschwisterliche Stammzellspende der Fremdspende weiterhin überlegen zu sein scheint.

Solange es jedoch minderjährige Spender hämatopoetischer Stammzellen gibt, sollte die Unterstützung der Familien und besonders der Spenderkinder über einen längeren Zeitraum gewährleistet sein. Das Wohl der Kinder und ihrer Familien ist ein hohes Gut, über das in unserer Gesellschaft ein Konsens herrschen sollte. Die derzeitige Finanzierung jeglicher unterstützender Programme über Drittmittel, wie etwa Elternvereine und Spenden, ist daher gesellschaftlich und politisch inakzeptabel.

¹³⁰ Dies muss auch ein Überprüfen eines hinreichenden Verständnisses der Aufklärung beinhalten.

5 Schlusskapitel

5.1 Zusammenfassung der Arbeit

Die allogene Stammzellspende (alloHSCT) durch minderjährige Geschwisterkinder (MSD) ist eine seit Jahrzehnten etablierte Praxis. Sie hat das große Potenzial, andernfalls tödlich verlaufende Erkrankungen zu heilen und stand lange Zeit, mangels äquivalenter alternativer Therapien, anscheinend unumgänglich da.

Wegen der besonderen Güte des MSD Transplantats, seiner geringeren Toxizität und der guten Verfügbarkeit der Spender, stand sie lange weit über den alloHSCTs mit Stammzellen anderer Quelle. Der medizinische Fortschritt mit dem Ergebnis der immer besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse der verschiedenen alloHSCT-Formen auf der einen Seite und das Wissen um die möglichen lebensverändernden psychosozialen Spätfolgen für die Spender andererseits, stellen die stete Präferenz der MSD alloHSCT zunehmend infrage. Die vorliegende Arbeit ist eine qualitativ-empirische Pilotstudie, für die 5 Elternpaare jeweils separat interviewt wurden. Die verbatim transkribierten Interviews wurden nach der Methode der Interpretativen Phänomenologischen Analyse ausgewertet. Die Ergebnisse (emergent themes), die hier vorgestellt wurden, sind zum einen die elterliche Wahrnehmung der eigenen Entscheidungsräume im Setting der MSD alloHSCT, sowie die Rolle der Gewebetypisierung (HLA-Typisierung) und des ärztlichen Narrativs hierbei. Zum anderen interessierte der elterliche Blick auf die Emotionen ihrer Spenderkinder. Der Fokus lag hierbei auf der perzipierten Angst, dem Stolz und dem Pflichtgefühl der Kinder.

Die interviewten Eltern sahen kaum Spielräume für ihre eigenen Entscheidungen und nahmen sich vielmals als Ermöglicher der nächsten Therapieschritte für ihre erkrankten Kinder wahr. Sie ließen sich und ihre gesunden Kinder HLA-typisieren und freuten sich über einen HLA-Match ihrer Kinder gemeinsam mit dem medizinischen Team. Alle HLA-gematchten und aus ärztlicher Sicht am besten geeigneten Kinder spendeten ihrem erkrankten Geschwister Knochenmark. Dies habe dann außer Frage gestanden, berichteten die Eltern. Somit hatten sie durch ihre Einwilligung in die HLA-Typisierung indirekt auch in die Stammzellspende der Kinder eingewilligt, also zu einem Zeitpunkt, zu dem sie nicht die genauen Abläufe und möglichen v. a. psychologischen Risiken der Knochenmarkspende kannten. Die Eltern und Ärzte versuchten, den Kindern ihre Ängste und den eventuellen Widerstand durch aufklärende Gespräche und in Aussicht gestellte Belohnungen zu nehmen. Alle spendenden Kinder, bis auf eines, gaben ihre Zustimmung

zur Spende. Mehrere Kinder waren jedoch im Nachhinein überrascht, da sie sich zunächst nicht alle Implikationen einer Knochenmarkspende hatten vorstellen können. Zwei jüngere Spenderkinder wollten die Vor- und Nachuntersuchungen, inklusive der dazugehörigen Blutentnahmen, nicht über sich ergehen lassen.

Die Eltern berichteten von unterschiedlichen Ängsten ihrer Kinder. Hier stand die Angst vor den erwarteten Schmerzen und der Verletzung der körperlichen Unversehrtheit im Vordergrund. Zwei jüngere Spender schienen durch die Spende und die Umstände der Erkrankungen ihrer Geschwister traumatisiert worden zu sein und zeigten dies später in regressivem und vermeidendem Verhalten. Die Kinder seien jedoch auch stolz auf ihren Anteil an der Genesung der Geschwister gewesen und genossen es teilweise, durch die mit der Knochenmarkspende verbundene Hospitalisierung einmal ein Teil der Krankenhauswelt ihrer Geschwister sein zu können. Die Eltern der beiden älteren spendenden Geschwister beobachteten ein Pflichtgefühl bei ihren Kindern, das diesen dabei geholfen zu haben schien, ihre Ängste vor dem Eingriff zu überwinden, um selbstbestimmt ihre Zustimmung zur Knochenmarkspende zu geben.

Die Eltern einer Familie berichteten von einem Aufklärungsgespräch mit einem Donor Advocate. Den Vater habe dies zunächst verwirrt. Erst im Nachhinein habe er erkennen können, welchen Wert das Gespräch für ihn und seine Familie gehabt hatte.

Alle interviewten Eltern betrachteten die MSD alloHSCT positiv, da die Empfängerkinder zum Zeitpunkt der Interviews lebten und es ihnen gut ging. Sie bewerteten den Eingriff als eher unproblematisch für ihre spendenden Kinder und waren zum größten Teil zufrieden mit der Betreuung an den behandelnden Kliniken.

Dennoch zeichneten sich in den Erzählungen der Interviewpartner innerfamiliäre Konflikte und Stresssituationen ab, die sich unter anderem in Ängsten der Eltern und ihrer Kinder zeigten. Die Beobachtungen dieser Pilotstudie luden zur genaueren Untersuchung der Situation für die betroffenen Familien in einem größeren zeitlichen Abstand zur Stammzellspende ein.

Die MSD alloHSCT durch minderjährige Spender bleibt eine sehr gute Therapieoption für verschiedene Erkrankungen. Das Bewusstsein für die möglichen Risiken der Therapie für die spendenden Kinder muss jedoch geschärft sein und erfordert eine gute strukturierte Begleitung und Nachsorge der Spender. Eine unterstützende Beratung durch einen Donor Advocate sollte ebenso Standard sein, wie ein shared decision-making Ansatz während der Aufklärung. Mittelfristig könnte eine Umkehr der Spendersuchehierarchie hin zu einer primären Suche in einem Spenderregister und erst im zweiten Schritt

einer innerfamiliären Suche mit einer Typisierung der minderjährigen Geschwister angedacht werden. Langfristig, wenn der medizinische Fortschritt die letzten Vorteile der MSD alloHSCT dahinschmelzen lässt, sollte das Ziel sein, die MSD alloHSCT mit minderjährigen Spendern durch alternative Therapieformen zu ersetzen.

5.2 Grenzen der Arbeit

Eine Studie mit 10 Interviewpartnern, die sich aus zwei Therapiezentren rekrutierten, ist sehr klein. Alle Eltern waren zum Zeitpunkt der Interviews von einer erfolgreichen Therapie für ihre erkrankten Kinder ausgegangen, da diese sich in Remission bzw. auf dem Weg der Genesung befanden, was ihre Einschätzung der Ereignisse maßgeblich beeinflusst haben könnte. Die Zeiträume, die seit den Transplantationen vergangen waren, lagen mit 3 Monaten bis 5 Jahren eher im mittleren Bereich und lassen keine Aussagen über die langfristigen Bewertungen durch die Betroffenen zu. Da in der vorliegenden Arbeit (fast) ausschließlich die Eltern der spendenden Kinder zu Wort kamen, fehlt die Perspektive der Spender und Empfänger.

5.3 Forschungsaussichten

Unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter und Frau Prof. Dr. Christina Schües wurde durch Frau Dr. Martina Jürgensen und Frau Madeleine Herzog (M.A.) von Juni 2016 – Juli 2019 eine größere Nachfolgestudie zu meiner Pilotstudie mit 17 Familien durchgeführt, wobei 16 Familieninterviews und 66 Einzelinterviews geführt wurden. Ziel dieser Studie war es, die Auswirkungen der MSD alloHSCT auf die Familien insgesamt zu untersuchen. Von besonderem Interesse waren die Entscheidungsprozesse in den Familien zum Zeitpunkt der Transplantation, welche Auswirkungen die Spende/Transplantation auf die Persönlichkeitsentwicklung der Beteiligten hatte, welche Unterstützung die Familien erhalten hatten und wie sie die Ereignisse mit zunehmendem Abstand zur Spende beurteilen. Zur Beantwortung dieser Fragen wurden alle interessierten noch lebenden Familienmitglieder betroffener Familien interviewt, einzeln und/oder im Familieninterview. Die Ergebnisse dieser Studie werden in Kürze in einem Buch (Herzog et al. in press) und verschiedenen Fachartikeln vorgestellt.

6 Literaturverzeichnis

Originalarbeiten:

Abecassis M, Adams M, Adams P, Arnold RM, Atkins CR, Barr ML, Bennett WM, Bia M, Briscoe DM, Burdick J, Corry RJ, Davis J, Delmonico FL, Gaston RS, Harmon W, Jacobs CL, Kahn J, Leichtman A, Miller C, Moss D, Newmann JM, Rosen LS, Siminoff L, Spital A, Starnes VA, Thomas C, Tyler LS, Williams L, Wright FH, Youngner S. Consensus statement on the live organ donor. *JAMA*. 2000;284(22):2919–2926. doi:10.1001/jama.284.22.2919

Abou-Mourad YR, Lau BC, Barnett MJ, Forrest DL, Hogge DE, Nantel SH, Nevill TJ, Shepherd JD, Smith CA, Song KW, Sutherland HJ, Toze CL, Lavoie JC. Long-term outcome after allo-SCT: close follow-up on a large cohort treated with myeloablative regimens. *Bone Marrow Transplant*. 2010;45(2):295–302. doi:10.1038/bmt.2009.128

Alberini CM, Ledoux JE. Memory reconsolidation. *Curr Biol*. 2013;23(17):R746–R750. doi:10.1016/j.cub.2013.06.046

Albrecht V, Zweiniger C, Surendranath V, Lang K, Schöfl G, Dahl A, Winkler S, Lange V, Böhme I, Schmidt AH. Dual redundant sequencing strategy: Full-length gene characterisation of 1056 novel and confirmatory HLA alleles. *HLA*. 2017;90(2):79–87. doi:10.1111/tan.13057

American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Children as hematopoietic stem cell donors. *Pediatrics*. 2010;125(2):392–404. doi:10.1542/peds.2009-3078

Anderlini P. Effects and safety of granulocyte colony-stimulating factor in healthy volunteers. *Curr Opin Hematol*. 2009;16(1):35–40. doi:10.1097/MOH.0b013e328319913c

Anthias C, O'Donnell PV, Kiefer DM, Yared J, Norkin M, Anderlini P, Savani BN, Diaz MA, Bitan M, Halter JP, Logan BR, Switzer GE, Pulsipher MA, Confer DL, Shaw BE. European Group for Blood and Marrow Transplantation Centers with FACT-JACIE Accreditation Have Significantly Better Compliance with Related Donor Care Standards. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2016;22(3):514–519. doi:10.1016/j.bbmt.2015.11.009

Appelbaum FR. Hematopoietic-cell transplantation at 50. *N Engl J Med*. 2007;357(15):1472–1475. doi:10.1056/NEJMp078166

Aspesi A, Borsotti C, Follenzi A. Emerging Therapeutic Approaches for Diamond Blackfan Anemia. *Curr Gene Ther*. 2018;18(6):327–335. doi:10.2174/1566523218666181109124538

Attarbaschi A, Mann G, Panzer-Grümayer R, Röttgers S, Steiner M, König M, Csinady E, Dworzak MN, Seidel M, Janousek D, Möricke A, Reichelt C, Harbott J, Schrappe M, Gadner H, Haas OA. Minimal residual disease values discriminate between low and high relapse risk in children with B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia and an intrachromosomal amplification of chromosome 21: the Austrian and German acute lymphoblastic leukemia Berlin-Frankfurt-Munster (ALL-BFM) trials. *J Clin Oncol*. 2008;26(18):3046–3050. doi:10.1200/JCO.2008.16.1117

Bacigalupo A. Matched and mismatched unrelated donor transplantation: is the outcome the same as for matched sibling donor transplantation?. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2012;2012:223–229. doi:10.1182/asheducation-2012.1.223

Badarau DO, Ruhe K, Kühne T, De Clercq E, Colita A, Elger BS, Wangmo T. Decision making in pediatric oncology: Views of parents and physicians in two European countries. *AJOB Empir Bioeth*. 2017;8(1):21–31. doi:10.1080/23294515.2016.1234519

Bader P, Niethammer D, Willasch A, Kreyenberg H, Klingebiel T. How and when should we monitor chimerism after allogeneic stem cell transplantation?. *Bone Marrow Transplant*. 2005;35(2):107–119. doi:10.1038/sj.bmt.1704715

Bader P, Kreyenberg H, Henze GH, Eckert C, Reising M, Willasch A, Barth A, Borkhardt A, Peters C, Handgretinger R, Sykora KW, Holter W, Kabisch H, Klingebiel T, von Stackelberg A. Prognostic value of minimal

residual disease quantification before allogeneic stem-cell transplantation in relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia: the ALL-REZ BFM Study Group. *J Clin Oncol*. 2009;27(3):377–384. doi:10.1200/JCO.2008.17.6065

Barker JN, Scaradavou A, Stevens CE. Combined effect of total nucleated cell dose and HLA match on transplantation outcome in 1061 cord blood recipients with hematologic malignancies. *Blood*. 2010;115(9):1843–1849. doi:10.1182/blood-2009-07-231068

Barrera M, Atenafu E, Nathan PC, Schulte F, Hancock K. Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. *J Pediatr Psychol*. 2018;43(10):1093–1103. doi:10.1093/jpepsy/jsy040

Barrett AJ, Ito S. The role of stem cell transplantation for chronic myelogenous leukemia in the 21st century. *Blood*. 2015;125(21):3230–3235. doi:10.1182/blood-2014-10-567784.

Bartelink IH, Lalmohamed A, van Reij EM, Dvorak CC, Savic RM, Zwaveling J, Bredius RG, Egberts AC, Bierings M, Kletzel M, Shaw PJ, Nath CE, Hempel G, Ansari M, Krajcinovic M, Théorêt Y, Duval M, Keizer RJ, Bittencourt H, Hassan M, Güngör T, Wynn RF, Veys P, Cuvelier GD, Markt S, Chiesa R, Cowan MJ, Slatter MA, Stricherz MK, Jennissen C, Long-Boyle JR, Boelens JJ. Association of busulfan exposure with survival and toxicity after haemopoietic cell transplantation in children and young adults: a multicentre, retrospective cohort analysis. *Lancet Haematol*. 2016;3(11):e526–e536. doi:10.1016/S2352-3026(16)30114-4

Behfar M, Faghihi-Kashani S, Hosseini AS, Ghavamzadeh A, Hamidieh AA. Long-Term Safety of Short-Term Administration of Filgrastim (rhG-CSF) and Leukopheresis Procedure in Healthy Children: Application of Peripheral Blood Stem Cell Collection in Pediatric Donors. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2018;24(4):866–870. doi:10.1016/j.bbmt.2017.12.786

Bennett CL, Evens AM, Andritsos LA, Balasubramanian L, Mai M, Fisher MJ, Kuzel TM, Angelotta C, McKoy JM, Vose JM, Bierman PJ, Kuter DJ, Trifilio SM, Devine SM, Tallman MS. Haematological malignancies developing in previously healthy individuals who received haematopoietic growth factors: report from the Research on Adverse Drug Events and Reports (RADAR) project. *Br J Haematol*. 2006;135(5):642–650. doi:10.1111/j.1365-2141.2006.06312.x

Berger M, Lanino E, Cesaro S, Zecca M, Vassallo E, Faraci M, De Bortoli M, Barat V, Prete A, Fagioli F. Feasibility and Outcome of Haploidentical Hematopoietic Stem Cell Transplantation with Post-Transplant High-Dose Cyclophosphamide for Children and Adolescents with Hematologic Malignancies: An AIEOP-GITMO Retrospective Multicenter Study. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2016;22(5):902–909. doi:10.1016/j.bbmt.2016.02.002

Bernaudin F. Why, Who, When, and How? Rationale for Considering Allogeneic Stem Cell Transplantation in Children with Sickle Cell Disease. *J Clin Med*. 2019;8(10):1523. Published 2019 Sep 22. doi:10.3390/jcm8101523

Biller-Andorno N, Schauenburg H. It's only love? Some pitfalls in emotionally related organ donation. *J Med Ethics*. 2001;27(3):162–164. doi:10.1136/jme.27.3.162

Biller-Andorno N. Voluntariness in living-related organ donation. *Transplantation*. 2011;92(6):617–619. doi:10.1097/TP.0b013e3182279120

Blakemore SJ, Robbins TW. Decision-making in the adolescent brain. *Nat Neurosci*. 2012;15(9):1184–1191. doi:10.1038/nn.3177

Bonig H, Becker PS, Schwebig A, Turner M. Biosimilar granulocyte–colony-stimulating factor for healthy donor stem cell mobilization: need we be afraid? *Transfusion*. 2015;55(2):430–439. doi:10.1111/trf.12770.

Borelli JL, Smiley P, Bond DK, Buttitta KV, DeMeules M, Perrone L, Welindt N, Rasmussen HF, West JL. Parental Anxiety Prospectively Predicts Fearful Children's Physiological Recovery from Stress. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2015;46(5):774–785. doi:10.1007/s10578-014-0519-6

Borelli JL, Smiley PA, Rasmussen HF, Gómez A. Is it About Me, You, or Us? Stress Reactivity Correlates of Discrepancies in We-Talk Among Parents and Preadolescent Children. *J Youth Adolesc.* 2016;45(10):1996–2010. doi:10.1007/s10964-016-0459-5

Brant J. Legal issues involving bone marrow transplants to minors. *Am J Pediatr Hematol Oncol.* 1984;6(1):89–91.

Braun CJ, Boztug K, Paruzynski A, Witzel M, Schwarzer A, Rothe M, Modlich U, Beier R, Göhring G, Steinemann D, Fronza R, Ball CR, Haemmerle R, Naundorf S, Kühlcke K, Rose M, Fraser C, Mathias L, Ferrari R, Abboud MR, Al-Herz W, Kondratenko I, Maródi L, Glimm H, Schlegelberger B, Schambach A, Albert MH, Schmidt M, von Kalle C, Klein C. Gene therapy for Wiskott-Aldrich syndrome--long-term efficacy and genotoxicity. *Sci Transl Med.* 2014;6(227):227ra33. doi:10.1126/scitranslmed.3007280

Brice L, Gilroy N, Dyer G, Kabir M, Greenwood M, Larsen S, Moore J, Kwan J, Hertzberg M, Brown L, Hogg M, Huang G, Tan J, Ward C, Gottlieb D, Kerridge I. Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all?. *Support Care Cancer.* 2017;25(2):421–427. doi:10.1007/s00520-016-3418-5

Brüggemann M, Schrauder A, Raff T, Pfeifer H, Dworzak M, Ottmann OG, Asnafi V, Baruchel A, Bassan R, Benoit Y, Biondi A, Cavé H, Dombret H, Fielding AK, Foà R, Gökbuget N, Goldstone AH, Goulden N, Henze G, Hoelzer D, Janka-Schaub GE, Macintyre EA, Pieters R, Rambaldi A, Ribera JM, Schmiegelow K, Spinelli O, Stary J, von Stackelberg A, Kneba M, Schrappe M, van Dongen JJ. Standardized MRD quantification in European ALL trials: proceedings of the Second International Symposium on MRD assessment in Kiel, Germany, 18-20 September 2008. *Leukemia.* 2010;24(3):521–535. doi:10.1038/leu.2009.268

Brunstein CG, Gutman JA, Weisdorf DJ, Woolfrey AE, Defor TE, Gooley TA, Verneris MR, Appelbaum FR, Wagner JE, Delaney C. Allogeneic hematopoietic cell transplantation for hematologic malignancy: relative risks and benefits of double umbilical cord blood. *Blood.* 2010;116(22):4693–4699. doi:10.1182/blood-2010-05-285304

Chen CT, Gau JP, Liu JH, Chiou TJ, Hsiao LT, Liu YC. Early achievement of full donor chimerism after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation predicts lower relapse risk in patients with acute lymphoblastic leukemia. *J Chin Med Assoc.* 2018;81(12):1038–1043. doi:10.1016/j.jcma.2018.06.005

Choi SW, Levine JE, Ferrara JL. Pathogenesis and management of graft-versus-host disease. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2010;30(1):75–101. doi:10.1016/j.jiac.2009.10.001

Clavert A, Peric Z, Brissot E, Malard F, Guillaume T, Delaunay J, Dubruille V, Le Gouill S, Mahe B, Gastinne T, Blin N, Harousseau JL, Moreau P, Milpied N, Mohty M, Chevallier P. Late Complications and Quality of Life after Reduced-Intensity Conditioning Allogeneic Stem Cell Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2017;23(1):140–146. doi:10.1016/j.bbmt.2016.10.011

Confer DL, Miller JP. Long-term safety of filgrastim (rhG-CSF) administration. *Br J Haematol.* 2007;137(1):77–80. doi:10.1111/j.1365-2141.2007.06524.x

Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs.* 2014;18(3):273–280. doi:10.1016/j.ejon.2014.01.006

Dalle JH, Balduzzi A, Bader P, Lankester A, Yaniv I, Wachowiak J, Pieczonka A, Bierings M, Yesilipek A, Sedlaček P, Ifversen M, Sufliarska S, Toporski J, Glogova E, Poetschger U, Peters C. Allogeneic Stem Cell Transplantation from HLA-Mismatched Donors for Pediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia Treated According to the 2003 BFM and 2007 International BFM Studies: Impact of Disease Risk on Outcomes. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2018;24(9):1848–1855. doi:10.1016/j.bbmt.2018.05.009

Datan N, Rodeheaver D, Hughes F. Adult development and aging. *Annu Rev Psychol.* 1987;38:153–180. doi:10.1146/annurev.ps.38.020187.001101

Delany L, Month S, Savulescu J, Browett P, Palmer S. Altruism by proxy: volunteering children for bone marrow donation. *BMJ.* 1996;312(7025):240–243. doi:10.1136/bmj.312.7025.240a

- Dickinson AM, Norden J, Li S, Hromadnikova I, Schmid C, Schmetzer H, Jochem-Kolb H. Graft-versus-Leukemia Effect Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Leukemia. *Front Immunol*. 2017;8:496. Published 2017 Jun 7. doi:10.3389/fimmu.2017.00496
- Dvorak CC, Hassan A, Slatter MA, Hönig M, Lankester AC, Buckley RH, Pulsipher MA, Davis JH, Gungör T, Gabriel M, Bleesing JH, Bunin N, Sedlacek P, Connelly JA, Crawford DF, Notarangelo LD, Pai SY, Hassid J, Veys P, Gennery AR, Cowan MJ. Comparison of outcomes of hematopoietic stem cell transplant without chemotherapy conditioning using matched sibling and unrelated donors for treatment of SCID. *The Journal of allergy and clinical immunology*. 2014;134(4):935-943.e15. doi:10.1016/j.jaci.2014.06.021.
- Eapen M, Wang T, Veys PA, Boelens JJ, St Martin A, Spellman S, Bonfim CS, Brady C, Cant AJ, Dalle JH, Davies SM, Freeman J, Hsu KC, Fleischhauer K, Kenzey C, Kurtzberg J, Michel G, Orchard PJ, Paviglianiti A, Rocha V, Veneris MR, Volt F, Wynn R, Lee SJ, Horowitz MM, Gluckman E, Ruggeri A. Allele-level HLA matching for umbilical cord blood transplantation for non-malignant diseases in children: a retrospective analysis. *Lancet Haematol*. 2017;4(7):e325–e333.
- Eapen M. Is a matched sibling the ideal donor for hematopoietic cell transplant?. *Haematologica*. 2018;103(8):1251–1252. doi:10.3324/haematol.2018.196980
- Eisenberg N. Emotion, regulation, and moral development. *Annu Rev Psychol*. 2000;51:665–697. doi:10.1146/annurev.psych.51.1.665
- Ethics Committee of the Transplantation Society. The consensus statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. *Transplantation*. 2004;78(4):491–492. doi:10.1097/01.tp.0000136654.85459.1e
- Faucher C, Le Corroller Soriano AG, Esterni B, Vey N, Stoppa AM, Chabannon C, Mohty M, Michallet M, Bay JO, Genre D, Maraninchi D, Viens P, Moatti JP, Blaise D. Randomized study of early hospital discharge following autologous blood SCT: medical outcomes and hospital costs. *Bone Marrow Transplant*. 2012;47(4):549–555. doi:10.1038/bmt.2011.126
- Ferrara JL, Levine JE, Reddy P, Holler E. Graft-versus-host disease. *Lancet*. 2009;373(9674):1550–1561. doi:10.1016/S0140-6736(09)60237-3
- Fivush R. Remembering and reminiscing: How individual lives are constructed in family narratives. *Memory Studies*, 2008;1(1), 49–58. doi:10.1177/1750698007083888
- Fivush R, Habermas T, Waters TE, Zaman W. The making of autobiographical memory: intersections of culture, narratives and identity. *Int J Psychol*. 2011;46(5):321–345. doi:10.1080/00207594.2011.596541
- Fortier MA, Kain ZN. Treating perioperative anxiety and pain in children: a tailored and innovative approach. *Paediatr Anaesth*. 2015;25(1):27–35. doi:10.1111/pan.12546
- Freycon F, Casagrande L, Trombert-Paviot B. The impact of severe late-effects after 12 Gy fractionated total body irradiation and allogeneic stem cell transplantation for childhood leukemia (1988-2010). *Pediatr Hematol Oncol*. 2019;36(2):86–102. doi:10.1080/08880018.2019.1591549
- Fujita M, Slingsby BT, Akabayashi A. Three patterns of voluntary consent in the case of adult-to-adult living related liver transplantation in Japan. *Transplant Proc*. 2004;36(5):1425–1428. doi:10.1016/j.transproceed.2004.04.088
- Gale RP, Eapen M. Who is the best alternative allotransplant donor?. *Bone Marrow Transplant*. 2015;50 Suppl 2(0 2):S40–S42. doi:10.1038/bmt.2015.94
- Gardner GG, August CS, Githens J. Psychological issues in bone marrow transplantation. *Pediatrics*. 1977;60(4 Pt 2):625–631.

- Garner PW, Parker TS, Prigmore SB. Caregivers' emotional competence and behavioral responsiveness as correlates of early childcare workers' relationships with children in their care. *Infant Ment Health J*. 2019;40(4):496–512. doi:10.1002/imhj.21784
- Gassas A, Sung L, Saunders EF, Doyle J. Graft-versus-leukemia effect in hematopoietic stem cell transplantation for pediatric acute lymphoblastic leukemia: significantly lower relapse rate in unrelated transplantations. *Bone Marrow Transplant*. 2007;40(10):951–955. doi:10.1038/sj.bmt.1705853
- Ghobadi A, Milton DR, Gowda L, Rondon G, Chemaly RF, Hamdi A, Alousi A, Afrough A, Oran B, Ciurea S, Kebriaei P, Popat UR, Qazilbash MH, Shpall EJ, Champlin RE, Bashir Q. HLA-DP mismatch and CMV reactivation increase risk of aGVHD independently in recipients of allogeneic stem cell transplant. *Curr Res Transl Med*. 2019;67(2):51–55. doi:10.1016/j.retram.2019.01.001
- Gökbuget N, Kneba M, Raff T, Trautmann H, Bartram CR, Arnold R, Fietkau R, Freund M, Ganser A, Ludwig WD, Maschmeyer G, Rieder H, Schwartz S, Serve H, Thiel E, Brüggemann M, Hoelzer D. Adult patients with acute lymphoblastic leukemia and molecular failure display a poor prognosis and are candidates for stem cell transplantation and targeted therapies. *Blood*. 2012;120(9):1868–1876. doi:10.1182/blood-2011-09-377713
- González-Vicent M, Díaz Perez MA. Allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation from haploidentical donors using 'ex-vivo' T-cell depletion in pediatric patients with hematological malignancies: state of the art review. *Curr Opin Oncol*. 2018;30(6):396–401. doi:10.1097/CCO.0000000000000480
- Grootens-Wiegers P, Hein IM, van den Broek JM, de Vries MC. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):120. doi:10.1186/s12887-017-0869-x
- Hacein-Bey Abina S, Gaspar HB, Blondeau J, Caccavelli L, Charrier S, Buckland K, Picard C, Six E, Himoudi N, Gilmour K, McNicol AM, Hara H, Xu-Bayford J, Rivat C, Touzot F, Mavilio F, Lim A, Treluyer JM, Héritier S, Lefrère F, Magalon J, Pengue-Koyi I, Honnet G, Blanche S, Sherman EA, Male F, Berry C, Malani N, Bushman FD, Fischer A, Thrasher AJ, Galy A, Cavazzana M. Outcomes following gene therapy in patients with severe Wiskott-Aldrich syndrome. *JAMA*. 2015;313(15):1550–1563. doi:10.1001/jama.2015.3253
- Hammond NG, Orr SL, Colman I. Early Life Stress in Adolescent Migraine and the Mediation Influence of Symptoms of Depression and Anxiety in a Canadian Cohort. *Headache*. 2019;59(10):1687–1699. doi:10.1111/head.13644
- Hanenberg H, Roellecke K, Wiek C. Stem Cell Genetic Therapy for Fanconi Anemia - A New Hope. *Curr Gene Ther*. 2017;16(5):309–320. doi:10.2174/1566523217666170109111958
- Hawkey CJ. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Crohn's Disease: State-of-the-Art Treatment. *Dig Dis*. 2017;35(1-2):107–114. doi:10.1159/000449090
- Heiney SP, Bryant LH, Godder K, Michaels J. Preparing children to be bone marrow donors. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29(10):1485–1489. doi:10.1188/02.ONF.1485-1489
- Hinds PS, Pelletier W, Alderfer MA, Davies S, Petz RD. Pediatric sibling donor bone marrow transplant: Assessing distress in donors and family members. *J Clin Oncol*. 2009; suppl; abstr e20625
- Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*. 2008;22(1):128–135. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x
- Hoag J, Iglar E, Karst J, Bingen K, Kupst MJ. Decision-making, knowledge, and psychosocial outcomes in pediatric siblings identified to donate hematopoietic stem cells. *J Psychosoc Oncol*. 2019;37(3):367–382. doi:10.1080/07347332.2018.1489443
- Hutt D, Nehari M, Munitz-Shenkar D, Alkalay Y, Toren A, Bielorai B. Hematopoietic stem cell donation: psychological perspectives of pediatric sibling donors and their parents. *Bone Marrow Transplant*. 2015;50(10):1337–1342. doi:10.1038/bmt.2015.152

- Juric MK, Ghimire S, Ogonek J, Weissinger EM, Holler E, van Rood JJ, Oudshoorn M, Dickinson A, Greinix HT. Milestones of Hematopoietic Stem Cell Transplantation - From First Human Studies to Current Developments. *Front Immunol.* 2016;7:470. Published 2016 Nov 9. doi:10.3389/fimmu.2016.00470
- Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev.* 2010;36(4):277–285. doi:10.1016/j.ctrv.2010.02.003
- Kain ZN, MacLaren JE, Hammell C, Novoa C, Fortier MA, Huszti H, Mayes L. Healthcare provider-child-parent communication in the preoperative surgical setting. *Paediatr Anaesth.* 2009;19(4):376–384. doi:10.1111/j.1460-9592.2008.02921.x
- Kain ZN, Mayes LC, O'Connor TZ, Cicchetti DV. Preoperative anxiety in children. Predictors and outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1996;150(12):1238–1245. doi:10.1001/archpedi.1996.02170370016002
- Khemani K, Ross D, Sinha C, Haight A, Bakshi N, Krishnamurti L. Experiences and Decision Making in Hematopoietic Stem Cell Transplant in Sickle Cell Disease: Patients' and Caregivers' Perspectives. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2018;24(5):1041–1048. doi:10.1016/j.bbmt.2017.11.018
- Kolb HJ, Wündisch GF, Bender-Götze C, Spitzer I, Brehm G, Rodt H, Lieven Hv, 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.* 1975;31(6):343–346. doi:10.1007/bf01633999
- Kolb HJ. Knochenmarktransplantation bei Knochenmarkaplasie und akuter Leukämie – Voraussetzungen, Erfolge und Indikationen. *Klin Padiatr.* 1977;189(8):60–67
- Kolb HJ. Donor leukocyte transfusions for treatment of leukemic relapse after bone marrow transplantation. EBMT Immunology and Chronic Leukemia Working Parties. *Vox Sang.* 1998;74 Suppl 2:321–329. doi:10.1111/j.1423-0410.1998.tb05438.x
- 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.* 2008;41 Suppl 2:S75–S79. doi:10.1038/bmt.2008.59
- Lehmberg K, Moshous D, Booth C. Haematopoietic Stem Cell Transplantation for Primary Haemophagocytic Lymphohistiocytosis. *Front Pediatr.* 2019;7:435. Published 2019 Oct 25. doi:10.3389/fped.2019.00435
- Leibundgut K, Hirt A, Lüthy AR, Wagner HP, Tobler A. Single institution experience with mobilization, harvesting, and reinfusion of peripheral blood stem cells in children with a solid tumor or leukemia. *Pediatr Hematol Oncol.* 1994;11(2):215–221. doi:10.3109/08880019409141660
- Levey RH, Gelfand EW, Klemperer MR, Sanderson AR, Bachelor JR, Berkel AI, Rosen FS. Bone-marrow transplantation in severe combined immunodeficiency syndrome. *Lancet.* 1971;2(7724):571–575. doi:10.1016/s0140-6736(71)92151-9
- Levine MD. The medical ethics of bone marrow transplantation in childhood. *J Pediatr Surg.* 1975;86(1):145–150.
- Lewis M, Ramsay D. Cortisol response to embarrassment and shame. *Child Dev.* 2002;73(4):1034–1045. doi:10.1111/1467-8624.00455
- Lin YF, Lairson DR, Chan W, Du XL, Leung KS, Kennedy-Nasser AA, Martinez CA, Heslop HE, Brenner MK, Krance RA. Children with acute leukemia: a comparison of outcomes from allogeneic blood stem cell and bone marrow transplantation. *Pediatr Blood Cancer.* 2011;56(1):143–151. doi:10.1002/pbc.22677
- López-García A, Rovira M, Jauregui-Amezaga A, Marín P, Barastegui R, Salas A, Ribas V, Feu F, Elizalde JJ, Fernández-Avilés F, Martínez C, Gutiérrez G, Rosiñol L, Carreras E, Urbano A, Lozano M, Cid J, Suárez-Lledó M, Masamunt MC, Comas D, Giner A, Gallego M, Alfaro I, Ordás I, Panés J, Ricart E. Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Refractory Crohn's Disease: Efficacy in a Single-Centre Cohort. *J Crohns Colitis.* 2017;11(10):1161–1168. doi:10.1093/ecco-jcc/jjx054

- Ma H, Sun H, Sun X. Survival improvement by decade of patients aged 0-14 years with acute lymphoblastic leukemia: a SEER analysis. *Sci Rep*. 2014;4:4227. Published 2014 Feb 27. doi:10.1038/srep04227
- 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*. 2003;28(4):223–230. doi:10.1093/jpepsy/jsg010
- Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*. 2001;358(9279):397–400. doi:10.1016/S0140-6736(01)05548-9
- Marsh RA, Vaughn G, Kim MO, Li D, Jodele S, Joshi S, Mehta PA, Davies SM, Jordan MB, Bleesing JJ, Filipovich AH. Reduced-intensity conditioning significantly improves survival of patients with hemophagocytic lymphohistiocytosis undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood*. 2010;116(26):5824–5831. doi:10.1182/blood-2010-04-282392
- Mazzoccoli G, Miscio G, Fontana A, Copetti M, Francavilla M, Bosi A, Perfetto F, Valoriani A, De Cata A, Santodirocco M, Totaro A, Rubino R, di Mauro L, Tarquini R. Time related variations in stem cell harvesting of umbilical cord blood. *Scientific Reports*. 2016;6:21404. doi:10.1038/srep21404.
- Messina C, Zecca M, Fagioli F, Rovelli A, Giardino S, Merli P, Porta F, Aricò M, Sieni E, Basso G, Ripaldi M, Favre C, Pillon M, Marzollo A, Rabusin M, Cesaro S, Algeri M, Caniglia M, Di Bartolomeo P, Ziino O, Saglio F, Prete A, Locatelli F. Outcomes of Children with Hemophagocytic Lymphohistiocytosis Given Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Italy. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2018;24(6):1223–1231. doi:10.1016/j.bbmt.2018.01.022
- Mischel W, Shoda Y, Rodriguez MI. Delay of gratification in children. *Science*. 1989;244(4907):933–938. doi:10.1126/science.2658056
- Mo XD, Lv M, Huang XJ. Preventing relapse after haematopoietic stem cell transplantation for acute leukaemia: the role of post-transplantation minimal residual disease (MRD) monitoring and MRD-directed intervention. *Br J Haematol*. 2017;179(2):184–197. doi:10.1111/bjh.14778
- Niethammer D, Bienzle U, Kleinhauer E. Knochenmarktransplantation. *Klin Padiatr*. 1977;189(8):70-73
- Ohara Y, Ohto H, Tasaki T, Sano H, Mochizuki K, Akaihata M, Kobayashi S, Waragai T, Ito M, Hosoya M, Nollet KE, Ikeda K, Ogawa C, Kanno T, Shikama Y, Kikuta A. Comprehensive technical and patient-care optimization in the management of pediatric apheresis for peripheral blood stem cell harvesting. *Transfus Apher Sci*. 2016;55(3):338–343. doi:10.1016/j.transci.2016.09.014
- Ondrusek N, Abramovitch R, Pencharz P, Koren G. Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research. *J Med Ethics*. 1998;24(3):158–165. doi:10.1136/jme.24.3.158
- Opel DJ, Diekema DS. The case of A.R.: the ethics of sibling donor bone marrow transplantation revisited. *J Clin Ethics*. 2006;17(3):207–219.
- Ottinger HD, Ferencik S, Beelen DW, Lindemann M, Peceny R, Elmaagacli AH, Husing J, Grosse-Wilde H. Hematopoietic stem cell transplantation: contrasting the outcome of transplantations from HLA-identical siblings, partially HLA-mismatched related donors, and HLA-matched unrelated donors. *Blood*. 2003;102(3):1131–1137. doi:10.1182/blood-2002-09-2866
- Packman WL, Crittenden MR, Schaeffer E, Bongar B, Fischer JB, Cowan MJ. Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. *J Dev Behav Pediatr*. 1997;18(4):244–253.
- Packman W. Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant*. 1999;24(7):701–706. doi:10.1038/sj.bmt.1701997
- Packman W, Weber S, Wallace J, Bugescu N. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplant*. 2010;45(7):1134–1146. doi:10.1038/bmt.2010.74

- Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Adm Policy Ment Health*. 2015;42(5):533–544. doi:10.1007/s10488-013-0528-y
- Parikh SH, Pentz RD, Haight A, Adeli M, Martin PL, Driscoll TA, Page K, Kurtzberg J, Prasad VK, Barfield RC. Ethical considerations of using a single minor donor for three bone marrow harvests for three HLA-matched siblings with primary immunodeficiency. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(4):e27602. doi:10.1002/pbc.27602
- Peffault de Latour R. Transplantation for bone marrow failure: current issues. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2016;2016(1):90–98. doi:10.1182/asheducation-2016.1.90
- 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*. 2014;61(9):1625–1631. doi:10.1002/pbc.25075
- Pentz RD, Chan KW, Neumann JL, Champlin RE, Korblyng M. Designing an ethical policy for bone marrow donation by minors and others lacking capacity. *Camb Q Healthc Ethics*. 2004;13(2):149–155. doi:10.1017/s0963180104132064
- Pentz RD, Haight AE, 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*. 2008;13(2):148–151. doi:10.1634/theoncologist.2007-0185
- 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*. 2014;133(5):e1156–e1162. doi:10.1542/peds.2013-3067
- Peters C, Schrappe M, von Stackelberg A, Schrauder A, Bader P, Ebell W, Lang P, Sykora KW, Schrum J, Kremens B, Ehlert K, Albert MH, Meisel R, Matthes-Martin S, Gungor T, Holter W, Strahm B, Gruhn B, Schulz A, Woessmann W, Poetschger U, Zimmermann M, Klingebiel T. Stem-cell transplantation in children with acute lymphoblastic leukemia: A prospective international multicenter trial comparing sibling donors with matched unrelated donors-The ALL-SCT-BFM-2003 trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(11):1265–1274. doi:10.1200/JCO.2014.58.9747
- Profaizer T, Lázár-Molnár E, Pole A, Delgado JC, Kumánovics A. HLA genotyping using the Illumina HLA TruSight next-generation sequencing kits: A comparison. *Int J Immunogenet*. 2017;44(4):164–168. doi:10.1111/iji.12322
- Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Logan BR, Navarro WH, Levine JE, Miller JP, Shaw BE, O'Donnell PV, Majhail NS, Confer DL. Lower risk for serious adverse events and no increased risk for cancer after PBSC vs BM donation. *Blood*. 2014;123(23):3655–3663. doi:10.1182/blood-2013-12-542464.
- Rapaport FT, Dausset J, Hamburger J, Hume DM, Dano K, Williams GM, Milgrom F. Serologic factors in human transplantation. *Ann Surg*. 1967;166(4):596–608. doi:10.1097/00000658-196710000-00008
- Reisner Y, Hagin D, Martelli MF. Haploidentical hematopoietic transplantation: current status and future perspectives. *Blood*. 2011;118(23):6006–6017. doi:10.1182/blood-2011-07-338822
- Reisner Y, Aversa F, Martelli MF. Haploidentical hematopoietic stem cell transplantation: state of art. *Bone Marrow Transplant*. 2015;50 Suppl 2:S1–S5. doi:10.1038/bmt.2015.86
- Riordan DM, Singhal D. Anxiety-related disorders: An overview. *J Paediatr Child Health*. 2018;54(10):1104–1109. doi:10.1111/jpc.14167
- Robbennolt JK, Weisz V, Lawson CM. Advancing the rights of children and adolescents to be altruistic: bone marrow donation by minors. *J Law Health*. 1994;9(2):213–245.

- Robertson EG, Wakefield CE, Signorelli C, Cohn RJ, Patenaude A, Foster C, Pettit T, Fardell JE. Strategies to facilitate shared decision-making about pediatric oncology clinical trial enrollment: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2018;101(7):1157–1174. doi:10.1016/j.pec.2018.02.001
- Rood JAJ, Nauta IH, Witte BI, Stam F, van Zuuren FJ, Manenschijn A, Huijgens PC, Verdonck-de Leeuw IM, Zweegman S. Shared decision-making and providing information among newly diagnosed patients with hematological malignancies and their informal caregivers: Not "one-size-fits-all". *Psychooncology*. 2017;26(12):2040–2047. doi:10.1002/pon.4414
- Ross LF, Glannon W. A compounding of errors: the case of bone marrow donation between non-intimate siblings. *J Clin Ethics*. 2006;17(3):220–226.
- Ross LF, Thistlethwaite JR Jr; Committee on Bioethics. Minors as living solid-organ donors. *Pediatrics*. 2008;122(2):454–461. doi:10.1542/peds.2008-1525
- Ross LF. In defense of the American Academy of Pediatrics policy statement--children as hematopoietic stem cell donors. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(4):520–523. doi:10.1002/pbc.23027
- Ross LF, Antommaria AH. The need to promote all pediatric stem cell donors' understanding and interests. *Pediatrics*. 2014;133(5):e1356–e1357. doi:10.1542/peds.2014-0375
- Roth-Cline M, Nelson RM. Parental Permission and Child Assent in Research on Children. *The Yale Journal of Biology and Medicine*. 2013;86(3):291–301.
- Saarni C. Issues of cultural meaningfulness in emotional development. *Dev Psychol*. 1998;34(4):647–652. doi:10.1037//0012-1649.34.4.647
- Sanders JE, Hoffmeister PA, Storer BE, Appelbaum FR, Storb RF, Syrjala KL. The quality of life of adult survivors of childhood hematopoietic cell transplant. *Bone Marrow Transplant*. 2010;45(4):746–754. doi:10.1038/bmt.2009.224
- Schneider S, In-Albon T. Angststörungen und Phobien im Kindes- und Jugendalter. *Psychotherapeut*. 2010;55(6):525–540. doi:10.1007/s00278-010-0724-0
- Serota FT, August CS, O'Shea AT, Woodward WT Jr, Koch PA. Role of a child advocate in the selection of donors for pediatric bone marrow transplantation. *J Pediatr*. 1981;98(5):847–850. doi:10.1016/s0022-3476(81)80866-9
- Shama WI. The experience and preparation of pediatric sibling bone marrow donors. *Soc Work Health Care*. 1998;27(1):89–99. doi:10.1300/J010v27n01_06
- Shanbhag S, Ambinder RF. Hodgkin lymphoma: A review and update on recent progress. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(2):116–132. doi:10.3322/caac.21438
- Shaw BE, Confer DL, Hwang W, Pulsipher MA. A review of the genetic and long-term effects of G-CSF injections in healthy donors: a reassuring lack of evidence for the development of haematological malignancies. *Bone Marrow Transplant*. 2015;50(3):334–340. doi:10.1038/bmt.2014.278
- Shinzato A, Tabuchi K, Atsuta Y, Inoue M, Inagaki J, Yabe H, Koh K, Kato K, Ohta H, Kigasawa H, Kitoh T, Ogawa A, Takahashi Y, Sasahara Y, Kato S, Adachi S. PBSCT is associated with poorer survival and increased chronic GvHD than BMT in Japanese paediatric patients with acute leukaemia and an HLA-matched sibling donor. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(9):1513–1519. doi:10.1002/pbc.24524
- Shouval R, Fein JA, Labopin M, Kröger N, Duarte RF, Bader P, Chabannon C, Kuball J, Basak GW, Dufour C, Galimard JE, Polge E, Lankester A, Montoto S, Snowden JA, Styczynski J, Yakoub-Agha I, Mohty M, Nagler A. Outcomes of allogeneic haematopoietic stem cell transplantation from HLA-matched and alternative donors: a European Society for Blood and Marrow Transplantation registry retrospective analysis. *Lancet Haematol*. 2019;6(11):e573–e584.

- Simon C, Eder M, Raiz P, Zyzanski S, Pentz R, Kodish ED. Informed consent for pediatric leukemia research: clinician perspectives. *Cancer*. 2001;92(3):691–700. doi:10.1002/1097-0142(20010801)92:3<691::aid-cncr1372>3.0.co;2-4
- Simpson E. Medawar's legacy to cellular immunology and clinical transplantation: a commentary on Billingham, Brent and Medawar (1956) 'Quantitative studies on tissue transplantation immunity. III. Actively acquired tolerance'. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 2015;370(1666):20140382. doi:10.1098/rstb.2014.0382
- 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 outcomes in recipients of unrelated marrow and umbilical cord blood versus marrow from HLA matched sibling donors. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2009;15(9):1086–1093. doi:10.1016/j.bbmt.2009.05.005
- Smith JA, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *Br J Pain*. 2015;9(1):41–42. doi:10.1177/2049463714541642
- Socié G, Ritz J. Current issues in chronic graft-versus-host disease. *Blood*. 2014;124(3):374–384. doi:10.1182/blood-2014-01-514752
- Song JS, London WB, Hawryluk EB, Guo D, Sridharan M, Fisher DE, Lehmann LE, Duncan CN, Huang JT. Risk of melanocytic nevi and nonmelanoma skin cancer in children after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(7):989–997. doi:10.1038/bmt.2017.57
- Sormani MP, Muraro PA, Schiavetti I, Signori A, Laroni A, Saccardi R, Mancardi GL. Autologous hematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis: A meta-analysis [published correction appears in *Neurology*. 2017 Jul 11;89(2):215]. *Neurology*. 2017;88(22):2115–2122. doi:10.1212/WNL.0000000000003987
- Styczynski J. Young child as a donor of cells for transplantation and lymphocyte based therapies. *Transfus Apher Sci*. 2018;57(3):323–330. doi:10.1016/j.transci.2018.05.013
- Strocchio L, Locatelli F. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Thalassemia. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2018;32(2):317–328. doi:10.1016/j.hoc.2017.11.011
- Stroncek D, McCullough J. Safeguarding the long-term health of hematopoietic stem cell donors: a continuous and evolving process to maintain donor safety and trust. *Expert Rev Hematol*. 2012;5(1):1–3. doi:10.1586/ehm.11.78
- Sung KW, Lim DH, Shin HJ. Tandem High-dose Chemotherapy and Autologous Stem Cell Transplantation in Children with Brain Tumors : Review of Single Center Experience. *J Korean Neurosurg Soc*. 2018;61(3):393–401. doi:10.3340/jkns.2018.0039
- Svenberg P, Remberger M, Uzunel M, Mattsson J, Gustafsson B, Fjaertoft G, Sundin M, Winiarski J, Ringdén O. Improved overall survival for pediatric patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation - A comparison of the last two decades. *Pediatr Transplant*. 2016;20(5):667–674. doi:10.1111/petr.12723
- Switzer GE, Bruce J, Kiefer DM, Kobusingye H, Drexler R, Besser RM, Confer DL, Horowitz MM, King RJ, Shaw BE, van Walraven SM, Wiener L, Packman W, Varni JW, Pulsipher MA. Health-Related Quality of Life among Pediatric Hematopoietic Stem Cell Donors. *J Pediatr*. 2016;178:164–170.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2016.07.009
- Switzer GE, Bruce J, Pastorek G, Kiefer DM, Kobusingye H, Drexler R, Besser RAM, Confer DL, Horowitz MM, King RJ, Shaw BE, van Walraven SM, Wiener L, Packman W, Varni JW, Pulsipher MA. Parent versus child donor perceptions of the bone marrow donation experience. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(9):1338–1341. doi:10.1038/bmt.2017.124
- Szabolcs P, Cairo MS. Unrelated umbilical cord blood transplantation and immune reconstitution. *Semin Hematol*. 2010;47(1):22–36. doi:10.1053/j.seminhematol.2009.10.009

Then SN. Pressure placed on paediatric haematopoietic stem cell donors: Views from health professionals. *J Paediatr Child Health*. 2015;51(12):1182–1187. doi:10.1111/jpc.12934

Thomas ED, Lochte HL Jr, Lu WC, Ferrebee JW. Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy. *N Engl J Med*. 1957;257(11):491–496. doi:10.1056/NEJM195709122571102

Thomas E, Storb R, Clift RA, Fefer A, Johnson FL, Neiman PE, Lerner KG, Glucksberg H, Buckner CD. Bone-marrow transplantation (first of two parts). *N Engl J Med*. 1975;292(16):832–843. doi:10.1056/NEJM197504172921605

Thomas ED, Buckner CD, Banaji M, Clift RA, Fefer A, Flournoy N, Goodell BW, Hickman RO, Lerner KG, Neiman PE, Sale GE, Sanders JE, Singer J, Stevens M, Storb R, Weiden PL. One hundred patients with acute leukemia treated by chemotherapy, total body irradiation, and allogeneic marrow transplantation. *Blood*. 1977;49(4):511–533.

Thomas ED. Landmarks in the development of hematopoietic cell transplantation. *World J Surg*. 2000;24(7):815–818. doi:10.1007/s002680010130

Tomblyn M, Chiller T, Einsele H, Gress R, Sepkowitz K, Storek J, Wingard JR, Young JA, Boeckh MJ; Center for International Blood and Marrow Research; National Marrow Donor program; European Blood and Marrow Transplant Group; American Society of Blood and Marrow Transplantation; Canadian Blood and Marrow Transplant Group; Infectious Diseases Society of America; Society for Healthcare Epidemiology of America; Association of Medical Microbiology and Infectious Disease Canada; Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic cell transplantation recipients: a global perspective [published correction appears in *Biol Blood Marrow Transplant*. 2010 Feb;16(2):294. Boeckh, Michael A [corrected to Boeckh, Michael J]]. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2009;15(10):1143–1238. doi:10.1016/j.bbmt.2009.06.019

van Walraven SM, Straathof LM, Switzer GE, Lankester A, Korthof ET, Brand A, Ball LM. Immediate and long-term somatic effects, and health-related quality of life of BM donation during early childhood. A single-center report in 210 pediatric donors. *Bone Marrow Transplant*. 2013;48(1):40–45. doi:10.1038/bmt.2012.102

Wallin AE, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliat Support Care*. 2016;14(5):488–494. doi:10.1017/S1478951515001273

Weisdorf DJ, Anasetti C, Antin JH, Kernan NA, Kollman C, Snyder D, Petersdorf E, Nelson G, McGlave P. Allogeneic bone marrow transplantation for chronic myelogenous leukemia: comparative analysis of unrelated versus matched sibling donor transplantation. *Blood*. 2002;99(6):1971–1977. doi:10.1182/blood.v99.6.1971

Weisdorf DJ, Zhang MJ, Arora M, Horowitz MM, Rizzo JD, Eapen M. Graft-versus-host disease induced graft-versus-leukemia effect: greater impact on relapse and disease-free survival after reduced intensity conditioning. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2012;18(11):1727–1733. doi:10.1016/j.bbmt.2012.06.014

Weisz V. Psycholegal issues in sibling bone marrow donation. *Ethics Behav*. 1992;2(3):185–201. doi:10.1207/s15327019eb0203_4

Whitney SN, Ethier AM, Frugé E, Berg S, McCullough LB, Hockenberry M. Decision making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *J Clin Oncol*. 2006;24(1):160–165. doi:10.1200/JCO.2005.01.8390

Wiener LS, Steffen-Smith E, Fry T, Wayne AS. Hematopoietic stem cell donation in children: a review of the sibling donor experience. *J Psychosoc Oncol*. 2007;25(1):45–66. doi:10.1300/J077v25n01_03

Wiener LS, Steffen-Smith E, Battles HB, Wayne A, Love CP, Fry T. Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psychooncology*. 2008;17(3):304–307. doi:10.1002/pon.1222

Wiener L, Hoag JA, Pelletier W, Shah NN, Shaw BE, Pulsipher MA, Bruce J, Bader P, Willasch AM, Dalissier A, Guilcher G, Anthias C, Confer DL, Sees JA, Logan B, Switzer GE. Transplant center practices for psychosocial assessment and management of pediatric hematopoietic stem cell donors. *Bone Marrow Transplant.* 2019;54(11):1780–1788. doi:10.1038/s41409-019-0515-3

Williams TE. Legal issues and ethical dilemmas surrounding bone marrow transplantation in children. *Am J Pediatr Hematol Oncol.* 1984;6(1):83–88.

Wong E, Mason K, Collins J, Hockridge B, Boyd J, Gorelik A, Szer J, Ritchie DS. Prognostic Limitations of Donor T Cell Chimerism after Myeloablative Allogeneic Stem Cell Transplantation for Acute Myeloid Leukemia and Myelodysplastic Syndromes. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2017;23(5):840–844. doi:10.1016/j.bbmt.2017.01.086

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 cell source and disease risk category. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2010;16(10):1382–1387. doi:10.1016/j.bbmt.2010.03.024

Wündisch G. Behandlung der Panmyelopathie im Kindesalter durch Knochenmarktransplantation. *Klin Padiatr.* 1977;189(8):50–59

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 donor BMT and unrelated donor BMT in children and adolescent with acquired severe aplastic anemia. *Bone Marrow Transplant.* 2010;45(10):1508–1513. doi:10.1038/bmt.2009.378

Yahya Al-Sagarat A, Al-Oran HM, Obeidat H, Hamlan AM, Moxham L. Preparing the Family and Children for Surgery. *Crit Care Nurs Q.* 2017;40(2):99–107. doi:10.1097/CNQ.0000000000000146

Zaucha-Prażmo A, Sadurska E, Pieczonka A, Goździk J, Dębski R, Drabko K, Zawitkowska J, Lejman M, Wachowiak J, Styczyński J, Kowalczyk JR. Risk Factors for Transplant Outcomes in Children and Adolescents with Non-Malignant Diseases Following Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Ann Transplant.* 2019;24:374–382. doi:10.12659/AOT.915330

Zegaczewski T, Chang K, Coddington J, Berg A. Factors Related to Healthy Siblings' Psychosocial Adjustment to Children With Cancer: An Integrative Review. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(3):218–227. doi:10.1177/1043454215600426

Zeiser R, Socié G, Blazar BR. Pathogenesis of acute graft-versus-host disease: from intestinal microbiota alterations to donor T cell activation. *Br J Haematol.* 2016;175(2):191–207. doi:10.1111/bjh.14295

Zhang H, Chen J, Que W. Allogeneic peripheral blood stem cell and bone marrow transplantation for hematologic malignancies: meta-analysis of randomized controlled trials. *Leuk Res.* 2012;36(4):431–437. doi:10.1016/j.leukres.2011.10.016

Zinner S. Cognitive development and pediatric consent to organ donation. *Camb Q Healthc Ethics.* 2004;13(2):125–132. doi:10.1017/s0963180104132039

Literaturstellen aus Büchern:

- Ayuk F, Konditionierung, S.101-106 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Busch L, Geschwisterspender oder Fremdspender: Wer zuerst?, S.149-166 In: Schües C, Rehmann-Sutter C (Hrsg.), *Rettende Geschwister*, mentis, Paderborn, 2015
- Charmaz K, *Constructing Grounded Theory*, SAGE, London, 2006
- Dresing T, Pehl T, *Praxisbuch Interview & Transkription. Regelsysteme und Anleitungen für qualitative ForscherInnen*, 4. Auflage. Eigenverlag, Marburg, 2012
- Ebell W, Hämatopoetische Stammzelltransplantation, S.66-85 In: Gadner H, Gaedicke G, Niemeyer C, Ritter J (Hrsg.) *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*, Springer, Heidelberg, 2006
- Fehse B, Hämatopoetischer Chmärismus (HC), S.145-148 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Funk M, *Winternähe*, S. Fischer Verlag, Frankfurt (Main), 2015, S. 338
- Fuhrmann P, von Gontard A, *Depression und Angst bei Klein- und Vorschulkindern – Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher*, Hogrefe, Göttingen, 2015
- Gadamer HG, *Wahrheit und Methode*, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck), Tübingen 1960, 2. Auflage 1965
- Glantz A, Michael T, Interviewereffekte In: Baur N, Blasius J (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Springer, Wiesbaden, 2014
- Glaser B, Strauss A, *The Discovery of Grounded Theory*, Aldine, Chicago, 1967
- Gunaratnam Y, Oliviere D, *Narrative and Stories in Health Care – Illness, Dying and bereavement*, Oxford University Press, Oxford, 2009
- Heidegger M, *Sein und Zeit (1927)*, Max Niemeyer Verlag, Tübingen, 2006
- Herzog M, Jürgensen M, Rehmann-Sutter C, Schües C (Hrsg.), *Stem cell transplantations between siblings as social phenomena. The child's body and family decision-making*, Springer, Berlin, in press
- Holler C, Das 3-Phasen-Modell der Pathophysiologie immunologischer und assoziierter Komplikationen S.119-132 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Holodynski M, Oerter R, Emotion, S.513-536, In: Schneider W, Lindenberger U (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie*, Urban & Schwarzenberg, München, 1982, 8. Auflage, BELTZ, Weinheim, 2018
- Kröger N, Stammzellquelle, S.28-41 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Kröger N, Wolschke C, Graft failure, S.118 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Krüger W, Infektionen nach allogener Stammzelltransplantation, S.132-144 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), *Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven*, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Mayring P, *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*, BELTZ, Weinheim, 2008
- Moers W, Rumo, Piper, München, 2003

- Müller I, Indikationen zur allogenen Stammzelltherapie in der Pädiatrie, S.76-85 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Panse J, GvHD-Prophylaxe, S.107-117 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Petermann F, Wiedebusch S, Emotionale Kompetenz bei Kindern, Hogrefe, Göttingen, 2003
- Piaget J, Das Weltbild des Kindes, Klett-Cotta, Stuttgart, 1978
- Porz R, Zwischen Entscheidung und Entfremdung: Patientenperspektiven in der Gendiagnostik und Albert Camus' Konzepte zum Absurden. Eine empirisch-ethische Interviewstudie, mentis, Paderborn, 2009
- Przyborski A, Wohlrab-Sahr M, Forschungsdesigns für qualitative Sozialforschung, In: Baur N, Blasius J (Hrsg.), Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, Springer, Wiesbaden, 2014
- Rehmann-Sutter C, Notwendig zustimmen – Über die Freiwilligkeit der elterlichen Einwilligung zur Gewebeentnahme bei einem Kind, S.167-188 In: Schües C, Rehmann-Sutter C (Hrsg.), Rettende Geschwister, mentis, Paderborn, 2015
- Schneider S, Pflug V, Seehagen S, Angststörungen, S. 547-568 In: Fegert JM, Eggers C, Resch F (Hrsg.) Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Springer, Berlin, 2012
- Smith JA (Hrsg.), Qualitative Psychology – A Practical Guide to Research Methods, SAGE, London, 2007
- Smith JA, Flowers A, Larkin M, Interpretative Phenomenological Analysis – Theory, Method and Research, SAGE, London, 2009
- Strübing J, Grounded Theory – Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung, Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2008
- Stübig T, Immunologische Rekonstitution nach hämatologischer Stammzelltransplantation (HSCT). S.149-157 In: Kröger N, Zander A (Hrsg.), Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, Uni-Med Verlag, Bremen, 2015
- Weiß C, Basiswissen Medizinische Statistik, Springer, Heidelberg, 1999, 6. Auflage 2013
- Welzer H, Moller S, Tschuggnall K, Opa war kein Nazi – Nationalsozialismus und Holocaust im Familiengedächtnis, S. Fischer Verlag, Frankfurt (Main), 2002, 9. Auflage 2015
- Witt V und Peters C, Collection of HSC in Children. S.123-126 In: Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N (Hrsg.), The EBMT-Handbook - Hematopoetic Stem Cell and Cellular Therapies, Springer open e-book, Cham, 2019
- Yardley L, Demonstrating validity in qualitative psychology. In: Smith JA (Hrsg.), Qualitative Psychology: A Practical Guide to Methods, SAGE, London, 2007

Internetseiten:

Anthony Nolan, <http://hla.alleles.org/nomenclature/stats.html> [29.01.2020]

Beier R und Sykora KW, Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantationen (PRST), Bericht 2017/18: http://www.drst.de/drst/download/prst_jb2017_2018.pdf, [03.02.2020]

Bornhäuser M, Kobbe G, Mielke S, Müller C, Ottinger H, Mytilineos J, Schönemann C, Bethge W, Kröger N (Hrsg.), Leitlinien zur allogenen Stammzelltransplantation von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT), 2016
https://www.dag-kbt.de/files/downloads/Leitlinien_Kap-05_Spenderauswahl%20zur%20allogenen%20SZT.pdf
[28.01.2020]

Buchholz CJ, Hartmann J, Schüßler-Jenz M, Keller-Stanislawski B, CAR-T-Zell-Therapie: Aussichten und Risiken, 2018
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/196295/CAR-T-Zell-Therapie-Aussichten-und-Risiken> [29.01.2020]

Hoepflinger F, <http://www.hoepflinger.com/fhtop/Umfragemethodik.pdf> [02.12.2016]

Hülst D, Grounded Theory. In: http://www.fallarchiv.unikassel.de/pdf/huelst_grounding_theory.pdf, 10.09.2010, [21.09.2016]

Kaatsch P, Grabow D, Spix J, German Childhood Cancer Registry – Annual Report 2018 (1980–2017) Institute for Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI), University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz, 2019.
http://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/22605/0/2df4719687ba2596d4216218a4f4632763b64847/jb2018s.pdf [28.01.2020]

Kinderkrebsstiftung,
<https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister/geschwisterangebote/>
[28.01.2020]

National Institutes of Health: Children's assent to clinical trial participation. 2005. <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/patient-safety/childrens-assent> [12.09.2019]

Reid K, Flowers P, Larkin M, Exploring lived experience, The Psychologist, Vol. 18, S. 20-23, 2005
<https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-18/edition-1/exploring-lived-experience> [29.01.2020]

Schneider S, Seehagen S, Angststörungen im Kindes- und Jugendalter,
<https://pdfs.semanticscholar.org/feb8/700792797356713de1e2ee18909f1ec4b24e.pdf>
[29.01.2020]

SEER cancer statistics review, 1975–2000, Bethesda, MD. Hrsg: Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, et al., National Cancer Institute, 2003.
https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2000/results_merged/sect_27_childhood_cancer.pdf, Tbl. 8.
[20.11.2019]

Steffens et al., Robert Koch Institut, Impfeempfehlungen für Stammzelltransplantierte.
https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2005/Sonderausgaben/Sonderdruck_STIKO-Hinweise_Nov-2005.pdf%3F_blob%3DpublicationFile [25.06.2017]

Windelband W, Geschichte und Naturwissenschaft - Rede zum Antritt des Rectorats der Kaiser-Wilhelms-Universität Strassburg, geh. am 1. Mai 1894
<https://digi.ub.uni-heidelberg.de/diglit/windelband1894> [07.11.2019]

Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland,
https://www.zkrd.de/de/informationen_fuer_mediziner/wie_lange_dauert_eine_spendersuche.php
[21.02.2017]

https://www.zkrd.de/de/informationen_fuer_knochenmarkspender/ausschlusskriterien.php
[07.08.2017]

Therapieoptimierungsstudien:

Biondi A, Schrappe M, EsPhALL – An open-label, randomized phase II/III-study to compare the safety and efficacy of IMATINIB with chemotherapy in pediatric patients with Ph+/BCR-ABL+ acute lymphoblastic leukemia (Ph+ALL) – A PHASE II/ III STUDY, CSTI571AIT07, Amended Protocol Version, Fassung vom 25.09.2006

Henze G, Fengler R, von Stackelberg A, ALL-REZ BFM 2002 – Protokoll zur Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie – Therapieoptimierungsstudie mit Einsatz von Chemo- und Strahlentherapie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Fassung vom 25.06.2003

Peters C, internationale SZT-Studienkommission, Multicenter Therapy Study ALL SCTped Forum 2012 – Allogeneic Stem Cell Transplantation in Children and Adolescents with Acute Lymphoblastic Leukaemia, Version 1.0 for Germany, Fassung vom 02.10.2013

Peters C, Schrappe M, Henze G, von Stackelberg A, Schrauder A, SZT-Studienkommission, Multizentrische Therapiestudie ALL SCT BFM 2003 – Allogene Stammzelltransplantation bei Kindern und Jugendlichen mit akuter lymphoblastischer Leukämie, Fassung vom Juni 2005 mit einem Amendment vom Januar 2007

Schrappe M, internationale AEIOP-BFM Studienkommission, AEIOP-BFM ALL 2009 – Internationales kooperatives Behandlungsprotokoll für Kinder und Jugendliche mit akuter lymphoblastischer Leukämie, Protokollversion: 1.1.1, Fassung vom 15. April 2010

Dissertationsschriften:

Busch LM, Zur Entwicklung der Auffassungen der ethischen Problematik der Stammzelltransplantation zwischen Geschwisterkindern in Deutschland seit ihrer Einführung bis heute. Interviews mit Klinikern und Klinikerninnen und die Regulierungsdiskussion, Med. Diss., Universität zu Lübeck, 2016

Fuhr I, Der Übergang von Kuration zu Palliation aus ärztlicher Sicht – eine qualitative Interviewstudie, Med. Diss., Universität zu Lübeck, 2015

Marschewski MA, Narrative Identitätskonstruktionen und subjektives Krankheitserleben in den Tagebuchaufzeichnungen erkrankter Menschen – Eine textrekonstruktive Analyse von Krankheitstagebüchern, Med. Diss., Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i.Br., 2007

Peters S, Wenn Kinder anderer Meinung sind – Die ethische Problematik von Kindeswohl und Kindeswille in der Kinder- und Jugendmedizin, Med. Diss., Georg-August-Universität zu Göttingen, 2013

7 Anhang

7.1 Vor dem Interview

7.1.1 Der Informationsbrief

Studie über Ansichten und Erfahrungen von Eltern nach einer Spende von hämatopoietischen (= blutbildenden) Stammzellen ihres Kindes an ein Geschwisterkind

Sehr geehrte Eltern,

im Rahmen meiner Doktorarbeit an der Medizinischen Universität zu Lübeck beschäftige ich mich damit, welche Erfahrungen Eltern nach einer Transplantation von blutbildenden Stammzellen von einem ihrer Kinder an ein Geschwisterkind gemacht haben. Diese Erfahrungen sind wichtig und für ein Verständnis der ethischen Aspekte der Stammzelltransplantation aufschlussreich. Deshalb wende ich mich mit der Bitte an Sie, ob ich einmal mit Ihnen über Ihre besonderen Erfahrungen sprechen dürfte. In einem Gespräch würde mich interessieren, wie Sie und Ihre Kinder die gesamten Abläufe um die Spende und danach (von der Entscheidungsfindung bis heute) erlebt und verstanden haben, welche Konflikte Sie wahrgenommen haben und wie Sie durch die medizinischen Institutionen begleitet und unterstützt wurden. Ich interessiere mich für die persönlichen Erlebnisse betroffener Eltern, weil sie über unersetzliche Erfahrungen verfügen, die für andere Eltern und für die Verbesserung der medizinischen Betreuung wichtig sind. Die Daten werden selbstverständlich nur anonymisiert weiterverwendet.

Das Interview wird von mir selbst durchgeführt und soll maximal eine Stunde dauern. Es wird an einem für Sie günstigen Ort und Zeitpunkt durchgeführt.

Wollen Sie mehr über dieses Projekt erfahren oder haben Sie Interesse an einer Teilnahme? Wenn ja, senden Sie mir bitte den beigefügten Antwortbogen zurück und ich werde mich mit Ihnen in Verbindung setzen.

Mit freundlichen Grüßen

Sarah Daubitz

Doktorandin der Medizin

7.1.2 Aufklärung und Einverständniserklärung

Sehr geehrte Eltern,

Ich möchte Sie dazu einladen, an meinem Forschungsprojekt teilzunehmen. Es freut mich, dass Sie vorab Interesse bekundet haben. Im Folgenden werde ich Ihnen nochmals genauer den Ablauf der Studie erläutern, sodass Sie anschließend ihr schriftliches Einverständnis geben können.

Im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit den Erfahrungen und Ansichten von Eltern nach einer Spende von hämatopoietischen Stammzellen ihres Kindes an ein Geschwisterkind. D.h. ich will verstehen, wie Sie und Ihre Kinder die gesamten Abläufe um die Spende und danach (von der Entscheidungsfindung bis heute) erlebt und verstanden haben, welche Konflikte Sie erlebt, welche Hoffnungen und Ängste Sie hatten und wie Sie sich durch die medizinischen Institutionen begleitet und unterstützt sahen.

Vorgehensweise

Im Zentrum meiner Arbeit stehen Interviews mit Eltern deren Kinder hämatopoietische Stammzellen an ein Geschwister gespendet haben. Aber ich würde auch gern mit nun volljährigen, damals minderjährigen, Spendern oder nichtspendenden Geschwisterkindern sprechen.

Um Ihre Sicht auf die Abläufe in der Familie rund um die Spende und Ihre Wahrnehmung vom Erleben und Verarbeiten der Ereignisse durch Ihre Kinder zu erfahren, würde ich Sie gern zunächst auch getrennt befragen.

Da es in meiner Studie nicht um das Bestätigen von Hypothesen geht, sondern darum Ihre persönliche Geschichte zu erfahren, habe ich keinen festen Fragenkatalog vorbereitet, sondern eine Sammlung von etwa sechs Fragen, die wir im Gespräch streifen werden. Sie können mir also erzählen, was Sie erlebt haben und ich werde dies eventuell mit Nachfragen vertiefen, keinesfalls jedoch moralisch bewerten. Das Interview wird von mir selbst durchgeführt und soll maximal eine Stunde dauern. Es wird an einem für Sie günstigen Ort und zu einem mit Ihnen vereinbarten Zeitpunkt durchgeführt. Das Gespräch wird mit einem digitalen Aufnahmegerät gespeichert und danach vollständig transkribiert und ausgewertet.

Ein erneuter Besuch, verbunden mit einem gemeinsamen Gespräch mit beiden Elternteilen ist auf Ihren Wunsch gerne durchführbar.

Datenschutz

Alle persönlichen Daten und Aussagen werden streng vertraulich und anonym behandelt. Die Audio-Files werden sicher und losgelöst vom Namenscode verwahrt und nach Abschluss der Forschungsarbeit gelöscht. Die Transkripte sind anonymisiert. Wenn Zitate aus den Interviews in den Berichten verwendet werden, dann in einer Form, die es Fremden unmöglich macht, Ihre Person daraus zu erkennen. Die Aufnahmen und Daten werden ohne Ihren ausdrücklichen Wunsch oder ohne Ihr Einverständnis nicht an Dritte weitergegeben oder zu anderen Zwecken verwendet. Ihr Name wird nach Abschluss der Auswertung aus den Unterlagen gelöscht, sodass er nicht in Verbindung mit dieser Studie gebracht werden kann.

Freiwilligkeit und Rückzugsrecht

Die Teilnahme an dieser Studie ist nicht verbindlich und kann zu jeder Zeit abgebrochen werden. Es müssen auch nicht alle Fragen vollständig beantwortet werden.

Schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme an einer klinischen Studie

Titel der Studie:

Erfahrungen und Ansichten von Eltern nach einer Spende von hämatopoietischen Stammzellen ihres Kindes an ein Geschwisterkind

Studienleiter:

Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter

Autorin der Studie/ Interviewerin:

Sarah Daubitz

Teilnehmer/in:

Name und Vorname:

Ich wurde von der unterzeichnenden Person sowohl mündlich, als auch schriftlich über die Ziele und den Ablauf der Studie informiert.

Ich habe die zur oben genannten Studie abgegebene schriftliche Teilnehmerinformation gelesen und verstanden. Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden. Ich kann das Informationsblatt behalten und erhalte eine Kopie dieser schriftlichen Einverständniserklärung.

Ich hatte genügend Zeit meine Entscheidung zu treffen.

Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Teilnahme widerrufen, ohne dass deswegen mit für mich unangenehmen Konsequenzen zu rechnen ist.

Ort, Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Bestätigung des Studienleiters

Hiermit bestätige ich, dass ich der zu interviewenden Person Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie erläutert habe. Ich versichere, alle im Zusammenhang mit dieser Studie stehenden Verpflichtungen zu erfüllen.

Ort, Datum

Unterschrift des Studienleiters + der Interviewerin

7.2 Die Interviews

7.2.1 Interviewskizze mit Einstiegsfrage und mgl. Vertiefungen

1 *Allgemeines zur Erkrankung und zur Spende*

→ *Können Sie mir einmal erzählen, wie alles begann und was Sie erlebt haben in Bezug auf die Transplantation?*

Wann ist Ihr Kind erkrankt?

Woran?

Wann wurde eine Stammzellspende in Erwägung gezogen?

Welche Form wurde gewählt (KM- oder PBSZ-Spende)?

Wann wurde gespendet?

Wie geht es Ihrem damals erkrankten Kind heute?

2 *Motivationen der Eltern bei der HLA-Testung der Kinder*

→ *Wer wurde als potenzieller Spender getestet?*

Wer in der Familie lässt sich (nicht) testen / wird (nicht) getestet?

Warum?

3 *Entscheidungsfindung*

→ *Wie kamen Sie damals zu der Entscheidung, dass (Name des Kindes) spenden sollte?*

Wer war daran beteiligt? Nur Eltern, auch Kinder, das Krankenhaus, andere Akteure?

Wer hat wie welche Möglichkeiten der Therapie des erkrankten Familienmitgliedes erklärt?

Welche Konflikte traten im Prozess der Entscheidungsfindung auf?

Hätte eine unabhängige professionelle Instanz, die den Eltern die Entscheidung abnimmt oder ihnen beratend zur Seite steht, geholfen?

4 *Die Durchführung der Spende/Transplantation*

→ *Wie ist die Spende abgelaufen?*

Wer hat das Spenderkind betreut?

Wer hat das Empfängerkind betreut?

Wer hat die nichtspendenden Geschwister betreut?

Wie haben sich die Eltern und die Kinder dabei gefühlt?

5 *Reagieren, Verstehen, Aufarbeiten durch das Spenderkind und weiterer Geschwister zu unterschiedlichen Zeitpunkten*

→ *Wie hat (Name des Kindes) die Spende damals wahrgenommen und wie sieht (er/sie) es heute?*

Wie hat sich das Spenderkind unmittelbar nach der Entscheidung, vor, während und nach dem Eingriff gefühlt?

Wie fühlt es sich heute, wenn es daran zurück denkt?

Äußerungen?

Indirekte Einsichten, Vermutungen, z.B. im Spielverhalten?

Gab/ Gibt es in der Familie einen Prozess der Aufarbeitung der Geschehnisse? Wenn ja, wie?

Wie wurden die Geschehnisse rund um die Spende und die Krankheit des einen Familienmitglieds von „unbeteiligten“ Geschwistern aufgefasst?

6 *Rolle medizinischer Akteure*

→ *Wie haben Sie sich während der gesamten Zeit durch das Krankenhaus und die Ärzte unterstützt gefühlt?*

War/Ist während der Entscheidungsfindung, des Eingriffs und im weiteren Kontakt mit dem Krankenhaus (oder einer anderen Einrichtung, in der das kranke und das spendende Familienmitglied in Behandlung sind/waren) jemand für die Familie da?

7.2.2 Ausschnitte aus den verbatim transkribierten Interviews

I: Interviewerin; M: Mutter; V: Vater; E: Empfängerin

Mutter Familie 1 (Interviewdauer: 43:42 Minuten)

M1: Ok, ja und dann wird man eben zu diesem Gespräch geholt, damit man bespricht, wie weit die Krebsproduktion eben runtergegangen ist und dann wurde uns gesagt: ‚Ja, es ist nicht weit genug unten‘. Und dass das eben ja, muss man sich überlegen, was man macht, denn bei ihm war es auch so, dass an den Blutzellen... Ach, das sind doch solche Marker und bei ihm da konnte man... da fehlte irgendwas, man konnte das nicht richtig ablesen. Also da war auch so eine kleine Unsicherheit. Ist er nun wirklich nicht zurückgegangen mit der Krebsproduktion, oder konnte das nur nicht richtig abgelesen werden? Also, es war so alles fragwürdig. Und dann hat man gesagt, man sollte eben eine Knochenmarkstransplantation in Betracht ziehen, wenn denn ein Familienspender in Frage kommt. Ein Fremdspender hätte man sich das nochmal überlegt. Halt nur, wenn einer aus der Familie passt und dadurch habe ich das, glaube ich, auch alles gar nicht SO ernstgenommen. Also, ich habe dann gedacht: ‚Na ja, dann gucken wir jetzt mal, ob einer passt oder nicht‘. Und richtig verstanden, was das bedeutet, dass jemand aus der Familie passt, habe ich dann erst, als es soweit war. **Als die Ergebnisse kamen, da hatte sich nämlich die ganze Station gefreut, weil beide Geschwisterkinder infrage kamen als Spender. Und die meinten alle, das ist wie ein Sechser im Lotto.** Ne, wir hatten da Familien mit 7 Kindern, da passte keiner. Ne? Also, da hab' ich das erst so verstanden. Ja und dann dachte ich erstmal so: ‚Oh, cool!‘, hab' mich gefreut, dass das alles so toll ist. Ja und dann musste man aber nochmal zum Gespräch mit dem Professor, ich weiß gar nicht mehr welcher das war von denen und der hat einem sozusagen ein bisschen den Kopf gewaschen und zurecht gerückt und erklärt, dass eine Knochenmarkstransplantation jetzt nicht heißt, das Kind ist noch doller gerettet als nur mit einer Chemotherapie, sondern, dass Paul nur 40% Überlebenschance hat. Und da wurd's mir erstmal richtig bewusst. Weil, wenn man so krasse Zahlen dann an den Kopf geballert kriegt, **ja zu 40% schafft er es und 60% ist er zum Tode verurteilt**, dann wird's einem echt nochmal bewusst, dann, ne? Ja, hm.

I: Und haben Sie dann die ganze Familie – Sie, also die Eltern und die Kinder haben sich testen lassen?

M1: Ja, hm. Und die Eltern passen wohl meistens nicht.

I: Nee, genau. Ja also das ist ja, weil die...

M1: Was wir natürlich am besten gefunden hätten.

I: Ja, natürlich. Die sind ja... Die Oberflächenmerkmale der Zellen sind ja meistens 'ne Mischung von den Eltern.

[...]

I: Ja. Und also diese Knochenmarkspende, also die Entscheidung jetzt zu einer Knochenmarkspende zusätzlich zu der Chemotherapie, die... war das quasi 'ne Option? Habe ich das... oder haben die gesagt: ‚Die Chemo alleine, da wird's auf gar keinen Fall was und Sie sollten auf jeden Fall an eine Knochenmarkspende denken.‘?

M1: Doch. **Die haben uns schon geraten, aber eben auch so... Na, es hätte auch, man hätte es auch anders probieren können, eben, ne? Aber ich bin da so, das ist vielleicht naiv, aber ich bin da so, dass ich, ich kann da total die Verantwortung abgeben und sagen, ich mach' das, was die mir raten, weil ich hab' Null und Nichts mit Medizin zu tun und auch, wenn die falsch liegen und mir was Falsches raten, so wissen die ja trotzdem mehr als ich und deswegen haben wir das gemacht.**

I: Hm. Und...also Sie haben ja gerade erwähnt, dass zwei Kinder gepasst haben. (M1: Hm. Genau.)

Und, wer war denn jetzt an der Entscheidungsfindung richtig beteiligt? Waren Sie das jetzt nur als Familie oder hat das Krankenhaus, oder noch irgendwer sonst auch noch irgendwie mit reingeredet, welches Kind besser wäre, oder...?

M1: Ahm. Also das war erst mal nur bei uns intern in der Familie, beziehungsweise wirklich eben mein Mann und ich. Und, ähm, ich hab' dann gesagt: ‚Ich möchte lieber, dass der Kleine, der war damals 2 ½, dass er halt genommen wird, weil ja, wenn Paul das nicht überlebt, dann haben wir genug mit Trauer zu kämpfen und dem 2 ½ Jährigen

bräuchten wir erstmal nicht soviel erklären.' Madeleine war damals 8, das war sowieso diejenige, die am meisten von allen mitbekommen hat. Die hat sogar noch mehr mitbekommen als Paul selber, weil der ja mit Morphin und so immer abgedröhnt war und dadurch hat Madeleine sowieso am meisten gelitten. Und da haben wir eben gesagt: ‚Na ja, wenn es dann so ist, dass Paul das nicht überlebt, dann wird Madeleine eben denken, ihr Knochenmark war nicht gut genug.' Ne? Und das wollten wir nicht. Und letztendlich fiel dann in die Entscheidung aber doch die Meinung der Ärzte mit rein, weil... Es war dann.... Wir haben dann nachgefragt, haben gesagt: ‚Kann man denn sagen...'. Wir haben denen gesagt, dass wir uns eigentlich für Joni entscheiden und ob es nicht auch so ist, dass das sowieso besser passt, weil er ja auch ein Junge ist. Vielleicht passt das dann einfach besser. Und dann meinten die: ‚Nein, so ist das nicht, also da würde die Tochter dann doch besser passen, weil dadurch, dass das unterschiedliche Chromosomen sind, können die sich besser erkennen und adaptieren. Und von daher würd' das noch ein Tick besser passen.' Und da war Madeleine dabei... und... Madeleine hatte halt auch vorher, sie hatte das ja mitbekommen. Also mit Madeleine waren wir immer sehr ehrlich in der ganzen Zeit, weil wir gesagt haben, wenn was schief geht und sie sich dann, also sie ihren Bruder verliert und auch noch das Gefühl hat, ihre Eltern haben sie mit irgendwas belogen – dann bricht ihr alles unter den Füßen weg. Und **Madeleine hatte halt eben auch gesagt, ihr ist es lieber, wenn Joni das macht, weil sie davor doch Angst hat und als die Ärzte das aber sagten, dass sie eigentlich doch besser passt, dann ist sie aufgestanden und hat gesagt: ‚Dann mach' ich das!' Und dann haben wir gesagt: ‚Nein, du musst das jetzt nicht machen. Man kann das auch mit Joni machen.' ‚Nein, jetzt mach' ich das!' Und so... sie hat Angst dabei gehabt, aber sie wollte es dann auch. Und dann haben wir gesagt: ‚Ok, wir müssen das jetzt nicht entscheiden. Wir fahren nach Hause und bereden nochmal.' Aber das Thema war schon durch dann. Also Madeleine wollte das machen und dann haben wir das gemacht.**

I: Achso. Und haben Sie dann nochmal Bedenkzeit bekommen? Oder war das dann...

M1: Tja, wie war das? Ich glaub wir haben dann eben von uns aus – nicht, weil die uns unter Druck gesetzt oder so gesetzt haben – sondern, wir haben von uns aus gesagt: ‚Nee, nee, es wird Madeleine sein und...'

I: Und dieses aus dem Bauch heraus ‚Ja, dann mach ich das!' Haben Sie das dann quasi ok, oder haben Sie dann später noch mal ‚Willst du das wirklich?' gefragt?

M1: **Ja, wir haben nochmal mit ihr darüber gesprochen, haben noch mal gesagt. ‚Bist du dir sicher?' Und so... Und da war aber nicht viel zu reden, sie war so: ‚Ja, ich bin mir sicher!' Ja und das haben wir dann so akzeptiert. Weil es ja auch der richtigere Weg dann letztendlich war und wir gesagt haben: ‚Na dann tragen wir den Rest auch!' Also, ich hab' vorab auch mit ihr darüber geredet, habe gesagt: ‚Wenn Paul das nicht überlebt, ist es nicht, weil dein Knochenmark nicht gut genug ist, sondern weil sein Körper dann diesen Kampf nicht geschafft hat das anzunehmen. Egal von wem es gewesen wär.' Ne? Und, also das Gute für uns war, mein Mann und ich, äh, wir hatten nie was mit der Kirche zu tun. Wir haben immer ganz viel geholfen in der Kirche, aber sind beide nicht gläubig gewesen und Madeleine, die, wir wissen nicht warum. Seitdem die reden kann. Die redet von Gott und deswegen haben wir sie auch in einen christlichen Kindergarten gegeben und sind hier mehr und mehr reingewachsen. Madeleine, bei der war das schon immer so drin und wir konnten ihr eben immer sagen, wir können dir nichts versprechen, aber du, du glaubst und wir glauben auch, wir glauben nämlich, dass Paul das schafft. Das hat ihr immer so was Positives mitgegeben, ohne dass wir sie belügen mussten. Und Paul halt auch, der hat es ja mitgekriegt, wenn wir über so was gesprochen haben und so und ja.**

I: Und hat sie als sie ja gesagt hat auch gewusst, was es bedeutet? Also, dass da auch jemand kommt und ihr wehtun wird auf eine Art und Weise?

M1: Hm. Ja, ja, das haben wir alles besprochen. Ja, ja. Also auch mit den Ärzten eben besprochen, wie das sein wird und ja.

[...]

I: Ahm. Jetzt nochmal zu der Entscheidungsfindung. Ich weiß nicht, so wie Sie das gerade geschildert haben, war das ja wohl auch medizinisch sinnvoller die größere Tochter zu nehmen, aber hätte es Ihnen geholfen, wenn quasi noch

jemand, noch eine unabhängige Instanz jetzt außer den Ärzten, die ja auch nicht unabhängig sind, irgendwie geholfen hätte, in der Entscheidungsfindung, oder haben Sie sich jetzt da bei der Entscheidungsfindung erstmal gut beraten und aufgehoben gefühlt?

M1: Ja, da ist das wieder bei mir so. Ich hätte mir ja auch woanders noch Rat holen können. Ne? Also einmal bei **der Psychologin da im Krankenhaus, weil der habe ich so und so immer Löcher in den Bauch gefragt, weil also ich fand dieses Psychologische, was für die Familie mit dahinter steckt, ganz wichtig eben so. Und ich hätte auch so eben noch ein paar Leute an der Hand gehabt, die ich hätte fragen können, weil die auch mal irgendwas mit Onkologie und so zu tun hatten. Oder ich hab' auch Freundinnen, die Psychologie studiert haben und so, aber das nee, das habe ich dann nicht, weil das war dann alles so klar einfach für uns. Wenn es medizinisch besser war und Madeleine den Stecken so in die Hand nimmt, sagt: 'Ich mach das,' dann brauchte ich da auch nichts mehr besprechen irgendwie. Also, nee...**

[...]

I: Ok, dann möchte ich jetzt nochmal verstehen, wie das quasi nach der Spende, wie das Madeleine oder auch Paul, wie die das wahrgenommen haben, was da eigentlich passiert ist.

M1: Also gar nicht soviel und dann nur eine Sache. Und da haben wir uns echt alle hingeschmissen vor Lachen. Also es war dann ja recht schnell, dass der Alltag wieder da war. Was man ja gar nicht wollte. Man wollte, man hat sich ja tausend Sachen vorgenommen, was man nicht alles schöner, besser, toller macht. Paul ist das Ganze auch wirklich gut durchlaufen, ne? Also, wenn wir andere so gesehen haben. Die hatten doch ein bisschen mehr zu leiden, auch vorher schon mit den Vorbereitungen zur KMT mit den Chemos, die sie da noch gekriegt haben und so. Da hat Paul das alles wirklich, sein Körper hat richtig gut mitgespielt, ne? Der war auch fit immer, ne? Und, ähm, ja, als er dann wieder zu Hause war, da hat der erste Streit nicht lange auf sich warten lassen und dann kam von Madeleine: 'Von mir kriegst du nie wieder Knochenmark!' Und dann mussten wir alle so lachen, weil das eben so, ja dann war schon wieder dieses kindlich normale alles da und alles gut. Also es ist ganz normal weiter gelaufen. Ganz normal.

I: Ahm. Und haben Sie das später auch nochmal als Familie irgendwie...also quasi thematisiert, was da einfach so...

M1: Nee. Wir haben einmal im Jahr halt unseren KMT-Geburtstag, den wir feiern, eben immer an dem Tag und dann kommen hier und da mal ein paar Fragen von den Kindern, die wir dann eben beantworten und es kommt es kommt halt einfach so mal hier und da zur Sprache, wo man dann vielleicht nochmal was bespricht, was man noch nicht besprochen hat, weil es sich nicht ergeben hat. So, also wir lassen das immer so einfach auf uns zukommen und wenn das Thema gerade kommt, ja, dann wird drüber gesprochen, aber nicht jetzt angesetzt irgendwie ein, das wir da nochmal uns alle an den Tisch gesetzt haben, oder so. Nee... weil wir dafür auch zuviel zwischendrin ja immer da drüber geredet haben. **Es wusste ja jeder, was passiert ist und wir haben vielleicht mal als Eltern gesagt so: 'Oh wie cool, guck mal jetzt irgendwie hat Paul jetzt deine Produktion da in sich.' (lacht) und so, ne? Aber da hat man auch so das Gefühl, das interessiert die gar nicht so. Also die verstehen dieses kleine Wunder gar nicht so doll wie wir als Erwachsene und so lassen wir das eben auch stehen irgendwie, ne? So, wie gesagt, ich denke mir, dass dieses Verarbeiten für die Kinder, das ist ein Prozess, der wird sich auch noch bis die 50, 60 sind, hinstrecken, weil sie immer häppchenweise mehr verstehen und eigene Gedanken dazu entwickeln.**

[...]

I: Und Sie gehen jetzt immer noch regelmäßig zu Kontrollen?

M1: Hm.

I: Wie lange macht man das?

M1: Also, ähm, also wir sind immer noch im halbjährlichen Zyklus da und irgendwann geht's ja auf ein Jahr und ähm eigentlich soll er das schon sein Leben lang am liebsten machen, ne?

I: Ach so.

M1: Also, muss man wohl nicht, aber das werd' ich ihm schon so eintrichtern. (lacht) Das, also das versuche ich eben immer wieder, wenn wir über diese Krankheit sprechen, dass ich ihm ganz klar sag: 'Das gehört zu uns, ne? Das ist

ein.... gehört zu unserem Leben dazu, weil wir ja auch nicht wissen, was noch kommt.' Also genau das fand ich, also das steht, glaube ich, allen Eltern bevor. **Vor der KMT muss man ja auch ähm viele Untersuchungen machen und was das Schlimme ist, man muss ja ganz viele Zettel unterschreiben, wo man auch unterschreibt, man ist darüber aufgeklärt worden, dass durch diese ganze Hochdosis Bestrahlung und so, dass man dadurch riskiert, dass eben natürlich nach 7 Jahren ist das, glaube ich, so, könnte es passieren, dass dann eben ein Tumor im Kopf oder so wächst und das finde ich sehr schwierig. Diese Papiere zu unterschreiben, wenn man weiß, ok, du kannst dich ja gar nicht für was anderes entscheiden. Und damit dann eben auch weiter zu machen, zu überlegen so, toll und dann kriegt er das an einer anderen Stelle wieder irgendwie. Das fand ich sehr schwer. Ja.**

[...]

M1: Nee, ich glaube im Moment fällt mir da nichts mehr ein... Also wir hatten aber, also [die behandelnde Ärztin] sagte auch immer, dass wir so anders waren auch häufig, ne? Also zum Beispiel als Paul von der KMT oder aus dem Krankenhaus entlassen worden ist und sein erstes Wochenende zu Hause verbracht hat, da liegen die meisten halt im Bett, wirklich, ne, und man muss ja echt aufpassen, dass keine Keime, Bakterien und so, weil für uns, wir haben eben immer gesagt, dass die Seele so wichtig ist, weil der Rest, da können wir ja eh nix machen. Und ähm, es war einmal ein Moment im Krankenhaus, da ging's Paul sehr sehr schlecht. Das war noch vor der KMT, ne? Da waren seine Entzündungswerte ganz hoch und ich saß da immer vor dem Monitor und wusste, wenn die Zahl jetzt da und da hingehet, dann geht's hoch auf die Intensiv und dann weiß ich nicht, wie es weitergeht. Und da, ja jetzt muss ich mich, jetzt krieg' ich auch Tränen. *(spricht mit wackeliger Stimme weiter)* **Da hab' ich ihn gefragt: ‚Was ist dein größter Wunsch?‘ Ja, was war der größte Wunsch? Zelten gehen. Wieder zelten gehen endlich. Und ja, das haben wir gemacht, ne? Der war nach dem ersten Wochenende draußen. Wir haben ‚ne riesen Party im Garten gemacht, haben gezeltet** und Paul hat sich prompt einen Splitter in den Fuß reingehauen. Wir sind nicht ins Krankenhaus gefahren. Wir haben diesen Scheißsplitter rausgezogen und sind am nächsten Morgen hingefahren, wo alle gesagt haben: ‚Sie sind irre. Sie sind irre!‘ Und wir haben gesagt: ‚Ja, ist halt so.‘ Ja und das sagt [die behandelnde Ärztin] heute noch, wenn wir irgendwo ankommen. Also wir gehen auch immer einmal im Jahr, es gibt ja einmal die KMT-Feier und dann gibt es, ähm, von der Onkologie selber ein Sommerfest. Und wir gehen immer nur zu dieser KMT-Feier, weil das ein kleinerer Kreis ist und die, die haben ja, also ein Betroffener selber hat ja diese[n] [Verein] da ins Leben gerufen. Und das ist immer diese Feier, wo wir hingehen halt, ne? Und da sind ja eben nur Transplantierte, weil wir eben auch zeigen wollen so, also wir finden das wichtig anderen zu zeigen, also Hoffnung zu geben eben einfach, ne? Und dann sagt [die behandelnde Ärztin] immer: ‚Oh, da kommt die Chaosfamilie.‘ Und so. (lacht). Ja, weil das ist eben auch so. Also da haben wir auch voll hinter gestanden. Haben das dann eher riskiert, weil... ja, das war wichtig.

Vater Familie 1 (Interviewdauer: 83:34 Minuten)

(Die Interviewpassagen im Fließtext sind aus Gründen der verbesserten Lesbarkeit sprachlich editiert worden, da er ein Nicht-Muttersprachler ist. Hier im Anhang befinden sich die nicht-editierten Transkriptausschnitte.)

I: Genau. Und dann hat, also und dann ging das alles relativ schnell, dass ihr Sohn dann ins Krankenhaus musste. (V1: Ja, das war schnell alles.) Und dann hat er erstmal noch andere Therapie, also Chemotherapie bekommen, oder...?

V1: Ja wir, Chemotherapie. Wir anfangen mit Chemotherapie und dann haben die halt gemerkt, dass mit Chemotherapie, das hat nicht funktioniert. Ich würd sagen so, hat nicht, das war nicht so, das wird keine Chance mit Chemotherapie... und wir mussten unterschreiben Papier. Das war einfach so, was war das nochmal, pff? Na ja, diese ganze Papier im Krankenhaus, nachher wir nehmen das alles für uns, wir unterschreiben die ganze Papier, wenn es passiert, Sie sind Verantwortler... Ich sag nicht, ich möchte gar nichts zu tun mit die Leute vom Krankenhaus, aber die Sache, die geht so schnell. Sie sind schon ein bisschen verwirrt von die ganze Sache mit Leukämie, dann Sie müssen unterschreiben Papier, ihr Kinder hat, was war das? – 40% oder Überlebenschance, oder was weiß ich. Und die einzige Sache möglich ist eine Transplantation. So. Knochenmarktransplantation. Muss unterschreiben das, weil so, das war so,

muss unterschreiben die Papier und so und wenn was passiert sowieso, die Krankenhaus geht raus und das ist unsere Entscheidung. Aber ich finde sowieso, für mich das war einfach so, es gibt keine... wenn Chemotherapie funktioniert gar nicht, wir muss was andere machen. Das heißt Transplantation natürlich. Es ist keine Frage: ‚Was willst du jetzt?‘ Ich kann unterschreiben. Natürlich wir unterschreiben das. Aber das Problem, was kann passieren, wenn das nicht, wenn das nicht funktioniert. Aber so was, keine Leute denkt das. Wir sagten immer so, wir machen weiter, weil sowieso, Sie haben keine andere Lösung. Das heißt, Sie müssen, ist einfach so, es ist ein System das alles. Das heißt, das funktioniert nicht, wir machen das hier. Und wenn das funktioniert nicht, ja... was geht danach? Nix. Oder Sie müssen nochmal transplantieren, oder... Aber das ist ein System, wenn Ihr Kind sowieso, die lebt noch, ja wir probieren das, wir probieren das. Und was danach? **Danach ich habe nie gedacht für danach. Weil für mich, das war, das war nicht möglich.** Das heißt, die hat gesagt Transplantation, Knochenmarktransplantation. Wir haben gesagt: ‚Ja!‘ Und dann nachher wir mussten mit die Geschwister und so probieren, weil welche, vielleicht ein von unsere Familie Tref-fer. Weil das ist auch sehr selten. Das heißt, das war auch nicht so 100% sicher ein Pass, hein? Das ist nicht so und es gibt viele Leute, viele Eltern, ich habe kennen gelernt im Krankenhaus und die Kinder, die alle auch nicht gepasst. Das heißt für uns, wir haben auch nicht gedacht, das wird sowas, hein? Ja und dann ja, wir haben, ich glaub, wir haben gemacht diese... wie heißt das... für die Kinder diese, ich weiß nicht. Die hat gemacht diese... äh... keine Ahnung, wie heißt das? (I: So ein Test, oder?) Test für wissen, ob die Knochenmark passt. Ja und die hat gesagt: ‚Ist wie ein sechs in Lotto.‘ Ja, wie soll ich sagen, weil für mich ist, sechs in Lotto, ich möchte nicht, lieber sowas, weil bei mir alles Materielle ist nicht so wichtig. Für mich, was ist wichtig, ist Familie und wenn ich hab’ äh, wenn wir haben gehören die zwei Kinder passt, das für mich das war wie... für mich, ich habe gesagt, wenn die zwei Geschwister passt, ich habe auch gedacht, das ist noch das beste. Was kann noch passieren für ein Knochenmark, wenn kommt von die Geschwister? Ich hab’ auch keine Ahnung, weil ich bin auch kein Arzt. Ich habe auch nicht gedacht. Ich habe mir gedacht, wenn kommt von die Familie, vielleicht ist das auch besser. Sicher das wird funktionieren, das hab’ ich auch nicht gewusst, sicher... Weil das nur, aber das ist vielleicht schon eine Erleichterung so schnell gefunden eine Person zum, die passt mit mein Sohn, weil manchmal das dauert. Das ist nicht so einfach so, hein? Zu finden eine Person, die wird passen und wenn auch dann das passt, das bedeutet nicht, das wird gesund, weil das kann sein, ein Monat ist alles ok, zwei Monat ist alles ok und dann es gibt ein Organ oder sowas, die wird nicht gut passen für die Person einfach, hein? Aber schon ich war, das ist ja auch noch eine, wie heißt das? Das gibt noch eine Sprung zu denken, nicht cool einfach so, aber sagt, Mensch trotzdem unsere Kinder passt und jetzt, das gibt vielleicht eine Hoffnung für sowas, weil die sind, das war so minimal, diese Hoffnung, ja wenn die Arzt sagt, ok ihr Sohn hat nur 40% Überlebenschance. Das ist schon ein Schock, hein? Ich finde, wenn Sie hören das einfach so, Sie spricht, weil diese Leute, sie sind äh, ja die spricht das jeden Tag. Das ist ja auch ihr Beruf so zu sagen das. Aber wenn Sie sind Eltern, versuchen Sie zu hören, ja so: ‚Ihr Sohn sowieso, die hat soviel Percentage zu überleben.‘ ...pfff, ja pfff, ja super! Und das geht alles schnell, das ist einfach, äh äh, Sie haben keine Ahnung von nix, Sie kommen in ein System, Sie haben überhaupt keine Ahnung, das heißt Sie sind einfach wie pfff... Sie kommen, ja Ihr Sohn geht hier, Ihr Sohn geht da, Ihr Sohn geht hier und ich, weiß ich nicht. Aber und dann nachher mit die Zeit das ist einfach besser, weil ich finde, ich finde, wenn die Eltern so ein bisschen zusammen zur Unterhaltung oder egal was. Jede Eltern kann auch helfen zusammen zum Sprechen und ein bisschen motivieren, hein? Und äh, aber das dauert ein bisschen. Das ist nicht so, wir kommen, ja wir gehen Krankenhaus und das und das. Das hat gedauert ein bisschen und ja, wenn die Kinder, ich habe gesagt, wenn die Kinder passt, ohne näher zu wissen welche, weil das ist auch immer die Frage. Zwei Kinder passt. Ein Große, ein Kleine, hein? Das ist immer so pff, ich würde sagen, schwierig zu sagen: ‚Ok, ich nehm’ die Große.‘ weil die Große, Kleine war Knoch... auch die Belastung auch. Vor allem, es ist einfach so, es gibt eine Belastung, weil ich weiß nicht, sie geht, sie muss geben ihr Knochenmark, wie das funktioniert alles und das und das. Ich habe gesehen bei meine Tochter diese ganze Nagel, Nadel in sein Rücken, das ist ja schon nicht so hein, wie gibt man eine Probe von Blut. Das ist schon auch was. Ja und mit meine Frau, wir haben auch diskutiert zu Hause das. Sagt: ‚Ok, wir werden nehmen die Junge, die Kleine.‘ Weil vielleicht die, wie heißt das? Die denkt nicht soviel. Ist einfach so, weil wenn die klein, das ist nicht so kompliziert, wie heißt das? Zum

Erklären das, wir können erklären das später. Die wird mehr gedacht, sie wird ein, die wird gehen oder sowas, das ist Schmerzen, oder sowas, aber richtig das alles, zu wissen, was ist das denn alles. Die versteht das auch gar nicht. Ist noch so klein, ist noch kleiner denn Paul. Das heißt, das ist noch ein Kleine, ganz Kleine. Und ich habe gesagt ok, und wir machen das mit Jonathan. Weil äh... und dann, was war das noch? Das war, wir haben gesprochen mit die Arzt und die Arzt sagt von Chrom... was mit die, was ist besser mit ein Mädchen und ein Junge, das war besser mit ein Mädchen zu nehmen. Was weiß nicht warum, wieso, aber so einfach so, oder ein war vielleicht besser noch, denn die andere. Ich weiß nicht, was war das, aber das war die Thema, das war besser mit die Mädchen. Aber meine Tochter, die war nicht so, Anfang die war ok, ich kann sagen, die war auch nicht so groß (*lacht*), aber die war ein bisschen älter. Und vom Anfang, die war nicht so ok. Das heißt, da war: ‚Nein!‘ Und dann nachher hat gesagt: ‚Ja!‘. Ja, weil erklär’ das alles und das ist für rettet dein Bruder, hein? Aber das Problem ist einfach so, wenn das passiert, wenn das passiert, zum Beispiel die gibt sein Knochenmark und dann es passiert zum Beispiel. Dann musst du auch das erklären, weil die weiß das. Meine Große, die hat alles das..., **ich glaub für meine Tochter, das war die äh die Person, mehr wie die belastet, weil die hat auch versteh alles, alles, diese ganze Sache. Auch mit wir gehen Krankenhaus und das hier – die hat das genommen mehr, weil die hat mehr versteht, die war ein bisschen größer. Und die hat gewusst, es war keine Krankheit oder sowas. Die hat auch schon alles versteht das alles.** Ja und äh, ja meine Tochter hat gesagt: ‚Ok, ich mach das. Ich möchte retten mein Bruder.‘ So hat gesagt, hein? Ja und dann die Problem ist einfach so, wenn was passiert, wenn nicht, ich habe gedacht mit meine Frau das war besser wenn die Kleine, weil wenn ist die klein, wir können arbeiten das und das erklären das später, weil wenn es passiert, wir haben noch Zeit. Die ist noch klein, hein? Und äh, zu überlegen, wie wir können das erklären: ‚Ok, dein Bruder ist gestorben.‘ Und was alles das, das, das. Und ich find das alles auch nicht so einfach, aber vielleicht mit die Zeit zum Probieren, zum Finden sag ich und dann da und da und, aber Madeleine für diese Zeit, ich weiß nicht, wenn das wird passieren mit sein Bruder, ich glaub, dass die hat auch viel genommen für die selber, weiß ich nicht was. Für mich, für uns ist es auch kompliziert, weil von diese ganze Sache, wir haben auch, ich würd’ nicht sagen, das ist alles ok, weil jetzt ok, die fünf Jahre sind über. Das ist da, alles ok, aber andere Risiko von Tumor oder so was, das kann kommen. Aber für uns ist einfach so äh – wir haben das geschafft. Wenn wir haben schon das geschafft, wir haben vorbereitet für andere Sache. Wir denken nicht, jetzt zum Beispiel, ich denke nicht, das ist alles ok, ich würd nicht sagen: ‚Jetzt ist vorbei alles.‘. Das kann auch passieren, was weiß ich, ein Tumor oder... weil von die Bestrahlung und alles das, hein? Weil die hat gekriegt sein Kopf... ich möchte das nicht kriegen, hein? Weil ich habe eine Menge gesehen und klar, ich weiß ich nicht, ja? Aber ich finde das über fünf Jahre hin und das, wenn ich seh’ meinen Sohn jetzt, ich find’, pff, ich würd’ sagen, wir haben vielleicht ein gut Glück gehabt, das ist, wie die sagt, die Arzt, wir haben eine sechs in Lotto gehabt. Weil so was, für mich das ist die beste. Die ganze Million, ich kann haben in mein Konto, hein? Das ist schön, für mich schön, ja. Und ich glaub sowieso, wenn ich hab’ verloren meinen Sohn, ich weiß nicht, wie das...pffff, das möchte ich gar nicht denken über das... Na ja...

[...]

V1: Ja, ist einfach so. Aber soweit Sie denken das gar nicht, weil Sie denken immer, ok, wir haben immer: ‚Oh! Das geht immer positiv, das gibt immer eine Tür, wo kann gehen weiter und wo das geht weiter.‘ Und für uns ist einfach so. Und wir haben auch, wenn Paul, ich weiß das, wenn Paul, ähm die Knochenmark gekriegt, von sein ... Ok Paul, der war auch. Das war auch ein Weihnachtszeit. Paul war auch sehr... Der hat ein... der war sehr sehr krank und der war fast in Intensivstation, so. Der war auch ein Zeit, wo das war richtig, diese schlimm mit Paul, hein? Und äh, ich würd’ nicht sagen, das war alles, äh... ich habe auch Angst gehabt, weil, immer diese Problemkinder, die gehen in Intensivstation. Das sieht nicht so gut aus, hein? Weil ich habe paar andere Leute gesehen. Kinder, die gehen Intensivstation, dann ein Tag später ist vorbei, hein? Das war... oder eine Kerze leuchtet im Flur. Ich sag’ gar nichts, aber es gibt Sachen, die machen in Krankenhaus, ich find’ das ist auch nicht so schön oder feierlich, weil ich hab’ gefragt. Ein Tag, ich bin einfach in die Flur gegangen. Ich hab’ gesehen Kerze, ich sage: ‚Eine Frage: Warum ist die Kerze? Warum Sie machen?‘ und sie sagt: ‚Ja, weil ein Kind ist gestorben.‘ Und ich find’ das..., ehrlich, wenn Sie sind Eltern und Sie sehen das oft, diese Ker-

ze an. Ich find' das ist, weiß ich nicht, oder sie sehen ein Kind einen Tag vorher und ein Tag später ist vorbei. Ich weiß nicht, nee, das...

I: Haben Sie das viel erlebt? Waren in...

V1: Ja, viel erlebt... ich würd sagen...ja, viel bestimmt... was ist viel? Weil für mich, wer sagt drei Kinder auf jeden Fall. Aber ich find' drei Kinder, weiß nicht, ??? vielleicht für ein Krankenhaus ist nicht so viel, aber...

I: Für Sie jetzt, vom Erleben. Also es war nicht nur einmal mit der Kerze.

V1: Nee, nee, nee, nee. Das war nicht nur einmal. Nee, aber das ist vielleicht, oder vielleicht Anfang, wie Sie merken das gar nicht, einfach nachher Sie fragen einfach so, hein? Oder ich habe vielleicht nicht gemerkt das sofort auch, hein? Das heißt, ist einfach so, ein Tag ich habe gefragt so einfach so, hein? Aber ist auch die Zeit, wo mein Sohn, die beiden... Wir waren... In Krankenhaus das war so, es gibt diese Kinderstation, ja? Wo sind... und dann nachher für die Transplantation muss gehen diese andere Gebäude, wo die Erwachsenenstation, wie ich hab' vergessen das.

I: KMT-Station.

V1: Ja KMT, richtig. So was kann ich vergessen, das geht hier rein in diese ??? (*lacht*). Aber, KMT, ja? Und das war auch ein Mädchen, die war ein bisschen älter. Und wir haben richtig mit die Mutter richtig gut verstanden. Wir waren richtig Freunde. Die Mädchen, die war auch richtig älter. Und ja, die hat auch Transplantation gekriegt und dann ja nachher wir haben gehört, das ist gestorben. Dieses Mädchen, das war für mich nicht wie Tochter, aber fast. Die Mädchen, die möchte immer in Zimmer mit mir. Die war ein große Mädchen, hein? Ich finde das mit, ich bin ein Mann. So ein Mädchen... weil ich hab' geschlafen mit mein Sohn, hein? Aber ich hab' gemacht. Die hat immer gesagt: ‚Nee, ich möchte gern schlafen mit die Papa von Paul.‘ Und so. Ich hab' gesagt: ‚Kein Problem. Ich mach dir ein Schütze, dann hast du deine Intimecke und so.‘ Und ich hab' richtig... Das war wie ein Familienvater, das war so (*gestikuliert wild*), hein? Für mich ist schwer, weil jedes Kind, ist einfach so, wenn ich seh' die Kinder so, ja pfff, ich möchte wie mein Kinder, weil diese die ganze Zeit, Sie gehen was zum Essen machen, ein bisschen was zum gucken, ein Film in Fernsehen zusammen, oder egal was, oder Sie machen viel Sachen zusammen. Oder wir gehen spielen. **Ich habe immer Spiele gemacht mit die Kinder. Egal was. Ich bin gekommen in Zimmer, egal welche Zimmer, einmal geklopft: ‚Hallo. Schönen guten Tag.‘ Oder sowas. Nur für die lachen bisschen, ich habe Clown gemacht. Da war auch ein Clown, ist gekommen, echte Clown, aber trotzdem ich habe auch jeden Tag gemacht Clown, weil für mich das war traurig einfach. Ich habe gesagt, wenn die Kinder, die muss sterben oder sowas, die muss was lachen noch ein bisschen, oder was geben, egal was. Für mich ist auch nicht leicht für mein Sohn. Ich hab' auch nicht viel Geld, aber ich hab' alles gekauft. Das war auch Blödsinn. Ich weiß, ist auch Quatsch, aber nur diese Gedanke, ich habe nix genug... das heißt, ich habe nicht fast gesagt, ich habe mir selber gesagt, ich habe nicht genug Geschenke gemacht, nicht genug das gegeben, ich verlier mein Sohn bald und... das ist, das war verrückt für mich. Das na ja, das ist, was soll's, hein? **Aber meine Tochter, die hat gemacht das, hat gesagt, aber die hat gesagt richtig: ‚Ich möchte retten mein Bruder.‘ Das hat gesagt das. Und die hat gesagt: ‚Nachher, ich bin stolz nachher. Wenn ich bin groß, ich kann sagen, ich habe gerettet mein Bruder und so.‘** Ja und ich hab' gefunden das süß einfach, aber nicht richtet gedenkt für die Konsequenzen nachher. Weil wir, für diese Moment, wenn das so alles passiert, Sie denken nur danach alles. Ob diese Zeit, Sie denken nur positiv, weil das funktioniert noch alles. (I: Ahm.) Meine Frau ist andere, die würd' denken richtig für danach, meine Frau, die würd' sofort sagen: ‚Ok, Risiko ist da.‘ Ich habe immer gesagt: ‚Nein, nein.‘ Ich habe immer gesagt: ‚Positiv, positiv.‘ Aber das kann auch passieren positiv, positiv und dann das wird noch schlimmer für mich, weil ich hab' nicht gedenkt für danach. Meine Frau, die war schon ein bisschen mehr die Füße im Boden, so. Äh, ich habe gesagt: ‚Nee, nee, ok. Das passt alles, das klappt alles.‘ Und weil für mich das... nee. Ich glaub' für jede Eltern, sowieso, die wird immer denken oh pff: ‚Das ist unmöglich!‘ oder ‚Nee!‘ oder was weiß ich. Weiß ich nicht pff. Keine Ahnung. Das...pff, ich find das, ich find das zum Sprechen nochmal, das ist alles diese Sache, die kommt wieder und so. Das ist... Ich hab' ehrlich zu sagen, ich möchte nicht ein Kreuz machen, aber fast für mich schon weg. Aber auch, wir sprich auch immer, nicht oft, aber wir sprich auch darüber und wir machen immer diese [Vereinstreffen mit]. Ich find' das sehr gut, weil immer wir gehen mit die ganze Familie, weil ... und ich find das gut, weil ist halt ein Stück von unsere Leben.**

Das ist passiert und das bleibt bei uns. Einfach nicht so, so einfach tsch (*deutet mit der Hand an, dass er etwas wegwirft*). Ja? Ja, und... na ja. Alles. Viel zu sagen immer blabla, aber alles schwierig das, aber pff, na ja.

Mutter Familie 2 (Interviewdauer: 17:03 Minuten)

M2: Also Anfang April wurde ALL diagnostiziert bei Emil, damals 5, aber fast 6 Jahre alt mit positivem Philadelphia-Chromosom. (I: Ahm.) Und deswegen überhaupt diese KMT nachher und (*atmet betont aus*)... Er hat dann erst ganz normal seine Chemo bekommen und wir haben dann auch erst nach 2-3 Wochen erfahren, dass dieses Philadelphia-Chromosom dabei ist. Dann hat er noch 'ne zusätzliche Medizin bekommen... und... im Laufe der Therapie hat sich dann herausgestellt, dass das nicht wie gewünscht sich auf Null reduziert, diese Krebszellen und die Ärztin meinte, er hätte sich für die Knochenmarktransplantation qualifiziert. (*atmet betont aus*) Sein Bruder ist äh 3 Jahre jünger und ähm, **ja wir haben dann, sollten dann sofort alle uns typisieren lassen und dann hat sich aber gezeigt, dass der Bruder passt. Und... großes Hin- und Herüberlegen gab's eigentlich nicht. Er war zu klein, um zu widersprechen. Er wollte das auch machen für seinen Bruder. Und wenn man einen Familienspender findet, ist es, denk' ich, für den Patienten das allerbeste.**

I: Und haben Sie noch mehr Kinder? Oder ist (M2: Nein) er das einzige Kind noch zusätzlich. Ahm.

M2: Ein Bruder – der passt.

[...]

I: Ahm. Ähm, ja... Sie haben ja gerade schon gesagt, dass Sie, also Sie haben sich alle testen lassen, die ganze..., sie als Eltern auch und dann kam aber heraus, dass der Bruder (M2: Ja.) am besten passt. Ja, also die Entscheidungsfindung, dass jetzt Lukas spenden soll, das, Sie haben das gerade auch schon ein bisschen angesprochen. Es ist sehr flott so hier. Wir haben schon fast alle Punkte schon ein bisschen drin (*lacht*). Das ist... also die... Wer war an der Entscheidungsfindung direkt jetzt beteiligt. Das war das Krankenhaus, die gesagt haben: ‚Jetzt ist der nächste Schritt die KMT?‘ Und dann Sie als Eltern? Und Sie haben den Kleinen auch schon so ein bisschen mit eingebunden? Weil Sie sagten, der wollte das auch, oder?

M2: **Na ja. Wir haben ihm dann natürlich gesagt, dass er Emil helfen kann wieder gesund zu werden und das fand er schon gut. Hätte er gewusst, dass er soviel Piekse haben muss... (*atmet betont aus*) weiß ich nicht. Wobei, die eigentliche Spende hat er super mitgemacht. Nur danach den Fingerpieks, das fand er überhaupt nicht mehr lustig.**

I: Ja, da kommen wir gleich noch drauf. Gab es da vielleicht noch irgendeine andere Instanz, also, weiß ich nicht, wurden Sie da auch noch mal drüber aufgeklärt, wie das ist mit der Kartei? Mit der in Deutschland verwendeten Spenderkartei? Oder war das ganz klar, ja also dann das Kind als nächstes?

M2: Ja. Also im Grunde haben die alle gesagt: ‚Ah, super! Spender gefunden – alles klar!‘ (I: Ahm.) Und warum sollen wir jemand Fremdes nehmen, wenn... wenn wir jemanden haben? (*atmet betont aus*)

I: Ja. Und die Zeit jetzt zwischen dem Finden des möglichen Spenders, also dem passenden Geschwisterkind und der tatsächlichen ‚Ja, ok Entscheidung: Das wird jetzt der Spender auch sein!‘ Das ging alles ganz flott? Oder wie ist das da? Haben die einem da noch einmal Zeit eingeräumt, oder war das auch aufgrund (M2: Nein, das war...) der Gesundheitssituation...

M2: **Ja... also wir hatten eigentlich... eigentlich gar keine Wahl (*atmet betont aus*). Das war so vorgegeben. ‚Ja und jetzt muss er das haben und jetzt prüfen wir Sie alle und ah, der passt, super. Weiter geht's.‘ Also da war nicht groß irgendwie...**

I: Also, Sie haben das dann gleich am selben Tag... oder ist das dann, wie viel Zeit vergeht da so?

M2: Weiß ich auch nicht mehr. Aber im Grunde haben alle gesagt: ‚Ja super, wir haben einen.‘

Vater Familie 2 (Interviewdauer: 28:17 Minuten)

V2: Also als sie uns gesagt haben, dass Lukas passt, war es überhaupt gar keine Frage, ob Lukas genommen wird oder nicht. Man hat natürlich gesagt, man muss ihn noch weiter untersuchen, aber das ist die beste Möglichkeit, wenn es ein Geschwisterkind ist, dann sind nicht nur die zehn Merkmale, die untersucht werden, sondern mit hoher Wahrscheinlichkeit auch viele viele hundert und tausende andere, die man nicht misst und nicht untersucht ähnlich, wenn nicht sogar gleich. Deshalb war das überhaupt gar keine Frage, ob Lukas oder nicht Lukas. Er war alt genug, er war gesund und da hat man den Burschen halt genommen. (I: Ahm.) Also da wurd' auch nicht nochmal gesagt: ‚Wir müssen da nochmal in die Datenbank gucken.‘ Oder so. Man hat direkt gesagt: ‚Das ist es. Das ist die beste Möglichkeit für eine Spende. ‘Ne bessere gibt’s gar nicht. Vor allem jüngere Geschwisterkinder, die haben wohl vitale Knochenmarkszellen noch, die dann richtig Gas geben.‘ (I: Hm.) Und dann haben wir eben den Burschen eben genommen. Aber das war meines Erachtens war das auch gar keine Frage, ob wir ihn nehmen, oder nicht nehmen (I: Ahm.). Er war da, er hat gepasst und dann ging das los. Also, da gab’s keine Entscheidung groß.

I: Ja, ok. Und dann haben Sie ihm das irgendwie erklärt?

V2: Wir haben es ihm schon relativ früh erklären müssen, weil er war noch nicht zum Blut abnehmen oder sonst was. So, dann ist er ins Krankenhaus in die Ambulanz gekommen in [der behandelnden Klinik] (*räuspert sich*)... und jo, dann mussten wir ihm irgendwie erklären, dass er nicht nur so ein Fingerpieks bekommt, sondern richtig ein paar Ampullen Blut lassen muss. **Und dann haben wir ihm aber gesagt: ‚Das ist für Emil. Und vielleicht kannst du ihm ja mit deinem Knochenmark helfen. Das ist in deinem Knochen drin. Bei Emil ist es kaputt. Und wir untersuchen jetzt erst mal, ob’s deins ist und wenn’s deins ist, dann könntest du ihm was spenden.‘** Und er war auch da bei dem Termin zum Blut entnehmen recht kooperativ und fand das gut, seinem großen Bruder helfen zu dürfen. Und so war das nachher mit dem Knochenmark auch. **Er fand das zwar nicht schön ins Krankenhaus zu müssen, aber er hat immer wieder gesagt: ‚Ja und mein Knochenmark. Ich geb’ Emil was ab und damit helf’ ich ihm.‘ Er war da ganz... ganz begeistert seinem großen Bruder helfen zu können.** (I: Ahm.) So und wie das genauer von statten geht. Dass es da piekst und dass man ’ne Narkose bekommt, jo, das haben wir ihm zwar erklärt, aber das hat er nicht, das hat er nicht verstanden. (I: Ja, nee.) Da ist er auch noch zu klein für. Aber er war guten Mutes, er wollte Emil helfen. Jetzt ist es umgekehrt. Jetzt sollte er eigentlich nochmal hin für so einen Fingerpieks, um nachzugucken, wie seine Blutwerte sind. Jetzt sagt er: **‚Nö, die stechen mich dann nur. Das will ich nicht.‘** (*lacht*)

[...]

I: Und hat er das aber auch schon mal... oder stellt manchmal Fragen oder so in die Richtung, oder ist das.... Also was er gemacht hat, oder was ja, keine Ahnung, ob es Emil jetzt geholfen hat, oder so, dass er da Aua hatte, oder...?

V2: Mh. Also er sieht das ja, dass es Emil... Man kriegt das ja immer so ein halbes Jahr mit, ne, wie sich so Emil und auch die Krankheit entwickeln. Er sieht das jetzt, dass Emil mit ihm wieder rumtollt und sie sich wieder ärgern und zanken können (*lacht*) und Lukas stellt jetzt so weiter keine Fragen. Das Einzige, was für ihn wichtig ist: ‚Ist Emil wieder gesund?‘, ‚Ist Emil wieder ganz gesund?‘, ähm, ‚Ist noch irgendwas mit Emil?‘ Das fragt er schon, ne? Aber das ist nicht spezifisch auf die Knochen transplantation ... (I: Nö.) Das ist aber so und immer wenn Emil dann einmal in der Woche zum Krankenhaus muss und dann manchmal steckt er es so weg und manchmal fragt er auch: ‚Na, ist Emil wieder gesund?‘. Das ist auch ein bisschen schwierig drauf zu antworten. ‚Ja, im Augenblick ja schon, man weiß nur nicht, wie sich die ganze Sache so wirklich entwickelt, aber im Augenblick ist das ok.‘ (I: Ahm.) Und ähm, was er aller... was er noch mehr mitkriegt, dass wir viele Dinge also nicht mehr machen, ne? Also er geht mit Emil nicht mehr in die Stadt einkaufen, wenn’s wimmelt. Wir gehen nicht mehr ins Museum und solche Sachen. Wir fahren nicht mehr zur, zu den Großeltern. Und dann fragt er schon: ‚Ah, wann ist Emil wieder gesund?‘ Weil wir gesagt haben, wenn Emil wieder gesund ist, dann fahren wir dahin. Dass sich der Prozess jetzt noch ein halbes, dreiviertel Jahr immer noch weiter zieht, bis halt die Zellen alle wieder an Bord sind und so weiter. **Das dauert ihm jetzt langsam ein bisschen lange, ne? Er fragt immer wieder, ob Emil wieder ganz gesund ist und ob wir wieder wegfahren können.**

[...]

I: Ähm, ja... Haben Sie so das Gefühl, dass dieser ganze Prozess Sie als Familie irgendwie verändert hat? Oder, ja sich die Rollen irgendwie verschoben haben... jetzt vielleicht auch die Eltern zu den Kindern oder so? Oder haben Sie das Gefühl, das ist eigentlich so wie immer? Oder also... was heißt so wie immer, aber also, dass hier jetzt ne andere Situation ist, weil ein Kind ernster erkrankt ist, ist ja klar, aber einfach so, ja die Rollen so von den Mitwirkenden...

V2: Hm. Also die Rollen haben sich natürlich ein bisschen verschoben, weil früher war das klar, dass meine Frau Lukas in den Kindergarten gebracht hat und auch wieder abgeholt hat und das war im letzten halben Jahr nicht so, ne? Also da war immer einer bei Emil und einer bei Lukas. Insofern ist das deutlich gemischerter. Früher ist einer arbeiten gegangen, meine Frau arbeitet von hier zu Hause und einer ist nach [eine große Stadt in Norddeutschland] gefahren und das war jetzt, das hat sich alles so ein bisschen verschoben, dass ich auch mehr von Zuhause aus arbeite und auch mal Lukas wegbringe und Lukas abhole. Jetzt aber, als Emil dann wieder da war, dann war halt verstärkt meine Frau dann dran, ne? Wenn sie aus der Tür gegangen ist, hat er dann rumgekreischt: **„Mami, lass mich hier doch nicht alleine.“** **Da hat sich schon so ein bisschen, bisschen was getan. Also Lukas ist so anhänglicher geworden, was Mama betrifft. Vorher, vorher fand er das so, während des halben Jahrs, fand er es gut, mal mit Papa und nicht immer nur Mama, aber jetzt, da Mama wieder da ist, zieht’s ihn doch wieder mehr zur Mama hin für diese alltäglichen Dinge...** ähm... Ja, aber dadurch, dass sich hier noch nicht wieder alles eingerenkt hat, dass Emil noch nicht wieder in den Kindergarten geht, dass wir jede Woche noch da hin müssen, dass es alle vier Wochen eine Knochenmarkspunktion gibt, wo es wieder Ergebnisse gibt – sind noch Krebszellen und nicht Krebszellen – also herrscht so, weiß nicht, so eine gewisse Unruhe, ne? Weil, wo man noch nicht weiß, wie, wo sich das so richtig hin entwickelt... Das ist zwar schön, dass es jetzt so gekommen ist und so gut verläuft, aber so eine gewisse Unruhe herrscht auch, dass der eine dann Lukas mal wegbringt und noch dann und... Aber dass sich die Rollen jetzt grundlegend geändert hat als Familie – ja wir machen nicht mehr alles zusammen. Das hat sich schon geändert. Früher sind wir auch viel so weg gefahren mit den Kindern, ne? Hier mal in die Stadt und da mal zu Oma und dorthin und da mit dem Fahrrad hin, ’ne Radtour gemacht. Das ist jetzt alles... das ist jetzt alles anders. Ja, das ist so, aber als Familie selber, hat sich, glaube ich, wie das Rollenverständnis, oder wie die Kinder uns empfinden, glaube ich, hat sich so nicht groß verändert.

Mutter Familie 3 (Interviewdauer: 15:05 Minuten)

I: Ach so. (M3: Ja.) Ok, und Sie haben gerade gesagt, Sie wurden gefragt, ob Luise Geschwister hat und dann wurde die Schwester auch getestet. Und wurde nochmal irgendwie auch parallel irgendeiner, es gibt ja so eine Knochenmarkspenderbank, wo ganz viele Leute sich registriert (M3: Ja, ja.) haben. Da wurde dann gar nicht gesucht? (M3: Mhmh (*schüttelt den Kopf*)). Gleich Familie erstmal (M3: Genau.) und wenn da einer ist... (M3: Ja.) Und wie... gab’s da irgendwie so eine Entscheidungsfindung, dass Sie dann auch noch, dass es hieß, ok, die Schwester würde passen und jetzt überlegen Sie... oder war, wie war das?

M3: **Nee. Die Frage hat sich uns, oder die Frage hat uns auch keiner gestellt so richtig.** Ich weiß noch, als wir noch in [eine große Stadt in Westdeutschland] auf der Intensivstation waren, da kam einmal der Professor und meinte dann, er wüsste nicht genau, ob man mit vier Jahren schon Spenden darf, aber, ich glaube, es haben schon viel jüngere Kinder gespendet. Das hat der uns vielleicht so erst mal gesagt. Keine Ahnung warum, aber das weiß ich noch genau, dass er das gesagt hat. **Und als es dann feststand, dass sie passt, hat uns keiner gefragt: „Wollen Sie das jetzt auch, oder lieber nicht?“** Nee. Das stand einfach fest, dass das so gemacht wird, weil das für Luise eben die **bestmögliche Variante ist.**

I: Und wie haben Sie das dann Ihrem anderen Kind erklärt?

M3: Ja, das war schwierig. Und da haben wir auch eigentlich gedacht, dass wir da mehr Unterstützung bei kriegen würden, haben wir aber irgendwie gar nicht. Ja, wir haben gesagt, dass Luise krankes Blut hat und dass sie gesundes Blut hat und dass Luise gesund werden kann, wenn sie ihr was von ihrem Blut abgibt. Also, wir haben jetzt auch nie gesagt, wie ernst das ist, dass Luise sonst stirbt, wenn sie das nicht macht. Das haben wir ihr nicht gesagt.

I: Ähm. Und wie hat sie darauf reagiert?

M3: **Sie wollte es nicht.**

I: Und dann?

M3: Tja. **Und dann... Ja, dann haben wir das großartig gar nicht mehr darüber gesprochen.** Das war glaube ich schon im September, Oktober, dass das feststand. Und die Transplantation war ja dann doch erst im Januar. (I: Hm.) Erst dachten wir, die wär' schon im November oder Dezember und dann wollten die aber doch noch warten. **Ja und dann haben wir dann erst mal gar nicht großartig drüber gesprochen.**

I: Ja, und dann sind Sie einfach hierher gefahren?

M3: **Wir sind dann im Dezember schon einmal hierher gefahren für die Voruntersuchung und dann haben wir Lena auch mitgenommen und dann musste ihr jede Menge Blut abgenommen werden. Das fand sie natürlich gar nicht toll. Hat sie auch ein riesen Theater gemacht, aber (*lacht*) nutzte ja nix. Musste ja sein.**

I: Und, die Spende selber? Wie hat sie das so erlebt? Tut das nicht auch weh, so ein bisschen?

M3: Hm. **Ja, da fand sie auch wieder blöd, da wussten wir nicht, dass sie da vorher wieder nochmal Blut abgenommen bekommt. Wir sind hier mit Luise und ihr halt hingegangen und dachten, Luise wird nur untersucht. Haben wir ihr auch vorher gesagt: ‚Nein, bei dir nimmt bestimmt keiner Blut ab.‘ (*lacht*). Und dann wollten sie aber doch welches. Das war dann auch total doof. Ja. Dann haben die ihr einmal Blut abgenommen und dann hatte sie eine Woche Ruhe, bis sie dann spenden musste.**

I: Und haben Sie ihr dann kurz vorher nochmal gesagt, dass das jetzt ansteht?

M3: Ja, sie ist ja auch immer mit auf die KMT-Station gegangen. Sie durfte auch mit in das Zimmer rein...

I: Und wollte sie es dann da, oder auch immer noch nicht, oder gar nicht?

M3: Nö. Sie hat da nicht viel drüber gesprochen.

I: Das ist ja interessant.

M3: Ja, sie ist ja auch noch klein. Sie ist ja...

I: Nee, klar und hat sie aber, wenn sie es jetzt gar nicht wollte und Sie das quasi trotzdem mit ihr gemacht haben, war sie dann böse auf Sie?

M3: Mhmh. Sie hat jetzt dafür ein Trampolin im Garten stehen. (*lachen*) Ja. Wir haben dann gesagt, sie darf sich dann was aussuchen und ja...

I: Haben Sie denn das Gefühl, dass sie das noch weiß, oder dass sie da manchmal drüber nachdenkt?

M3: Ich glaub' schon, dass sie das noch weiß, weil sie ja jetzt hier auch wieder nicht mit hin wollte. **Sie wollte lieber jetzt bei Oma und Opa bleiben, weil sie Angst hatte, dass man vielleicht wieder was von ihr will und ja, sie hatte auch Angst, dass wir jetzt wieder länger hier bleiben müssen.** Da war sie so im Zwiespalt: ‚Soll ich mitfahren, oder nicht?‘. Da war halt auf der einen Seite die Angst, dass wir vielleicht lange nicht wiederkommen und auf der anderen Seite die Angst, dass man von ihr halt wieder Blut oder irgendwas haben will.

Vater Familie 3 (Interviewdauer: 43:43)

I: Gut. Dann danke ich Ihnen, dass Sie auch dazu bereit sind mit mir so ein bisschen über den Ablauf der Krankheit und Spende zu sprechen. (V3: Hm.) Uns interessiert speziell die Geschwisterspende (V3: Ahm.), aber ich würde Sie einfach mal bitten in Ihren eigenen Worten zu schildern, wie Sie diesen Ablauf oder den Verlauf der Krankheit von Luise über die Spende bis heute erlebt haben. Was so da die Sachen waren, die Ihnen in Erinnerung geblieben sind.

V3: Ja, zu erst mal ein sehr großer Schreck über die plötzliche Krankheit. Oder wir wussten ja am Anfang auch gar nicht so richtig, was es war. Ähm... das wir fast zu spät gewesen wären und sie das gar nicht überlebt hätte. Ein Tag, haben uns die Ärzte damals ja gesagt in [eine große Stadt in Westdeutschland] im Uniklinikum, wo wir zuerst untergekommen sind, weil wir in [einer großen Stadt in Westdeutschland] wohnen und dann sind wir über [eine kleine Stadt in Westdeutschland] nach [eine große Stadt in Westdeutschland] gekommen in die Uniklinik. Und dann war relativ schnell klar, dass es wohl ein Gendefekt ist und am Anfang hat man das gar nicht richtig wahrgenommen, weil man gar nichts wusste über die Krankheit, über das Ganze, den Verlauf und so weiter. **Dann auf einmal wurde ge-**

sagt, dass es ein Gendefekt ist, der nur mit 'ner Knochenmarkstransplantation heilbar ist, wobei ich persönlich noch nie gewusst hätte, was 'ne Knochentransplantation ist... Also man hört das zwar immer, aber was das so ist, oder was damit zusammen hängt – keine Ahnung. Und dass es gut wäre, wenn das Geschwisterkind spenden könnte und dass wir uns da doch mal überprüfen lassen sollten, ob sie in Frage kommt. Wobei ich bin auch so ein Mensch, ich mach mir da keine Gedanken da drüber. Ich hatte da gedacht, wir könnten uns alle mal testen lassen, ob wir infrage kommen und die Chancen sind gleich. Ich wusste gar nicht persönlich, dass bei einem Geschwisterkind die Chancen ungleich höher sind als bei Eltern oder Verwandten oder so was. **Ja, haben wir das gemacht, haben gar nicht soviel dem beigemessen und als dann auf einmal rauskam, sie kommt als Spenderin infrage und die Spende ist 'ne sehr gute Spende, hab' ich persönlich gedacht: 'Ja. Gut.' Was das letztendlich jetzt nach 'nem dreiviertel Jahr für ein Riesenglück war. Das konnte man damals überhaupt nicht fassen, ich zumindest nicht.** Ich habe das so hingenommen, als wenn man sagen wollte: ‚Tja, hat ganz gut gepasst.‘ Oder... Im Nachhinein ist es natürlich so, dass man sagt: ‚Das...das ist so enorm, das wird man wahrscheinlich niemals wieder haben – so ein Glück oder so Zufall, dass das eben so ist.‘ Und ja, dann kam halt die Frage, was heißt das denn dann für die Große? Nicht nur die Kleine in einer akuten Gefahr zu haben, sondern vielleicht auch noch die Große, aber dann hatte man uns hier, mittlerweile waren wir dann nach hier gekommen, relativ schnell auch gesagt, dass das kein großer Eingriff sei, dass es schon auch in Vollnarkose gemacht werden müsste. Wir mussten dann noch kurz mit der jungen Dame darüber sprechen, was denn die Situation ist, aber sie hat auch gewusst und wir haben's auch gesagt, dass es sehr ernst ist, sie ist ja jetzt 5, wird jetzt 5 nächste Woche, dass es sehr ernst ist und dass wir das Blut brauchen. Die haben das ja auch sehr gut gemacht und wir haben ihr das auch erklärt. Sie hatte hier so ein Dingen in der Brust, wo zwei Schläuche drin sind. Da haben wir gesagt: ‚Bei dem einen Schlauch, da lassen wir das Blut raus, bei dem anderen Schlauch, da tun wir dein gesundes Blut rein und dann hat Luise neues Blut und dann geht's wieder, geht's ihr auch bald wieder besser.‘ Das hat sie dann ganz gut kapiert, weil sie das dann an den zwei Eingängen, den zwei Schläuchen ganz gut erkennen konnte. Wir haben ihr dann aber nicht weiter gesagt, was zu tun ist und als dann der große Tag kam, war auch für mich überraschend, ich war oben bei Luise in der KMT-Station und meine Frau war mit Lena dann im OP. Und ich hatte auch damals noch nicht gedacht, was das jetzt eigentlich heißt, Knochenmarkstransplantation. Wir haben uns das zwar zeigen lassen, wie das gemacht wird, aber letztendlich kamen die dann mit so einem kleinen Säckchen Blut rein und dann wurde das angehängen, ich habe das Hähnchen aufgedreht, zwanzig Minuten, war's das mit der Knochenmarkstransplantation. Ich persönlich hätte da viel mehr Aufwand mit verbunden gesehen, wie jetzt beispielsweise bei 'nem Herz oder bei 'ner Lunge oder so was, wo ja wirklich dann... ja, 'ne sehr sehr langwierige und 'ne sehr sehr krasse Operation hintersteht. Wo auch das, die Operation ja schon ein gewisses Risiko birgt. So gesehen war das Risiko für die große Tochter ja in dem Moment eher da als für die kleine, aber es ist schon faszinierend, dass es so was gibt, dass dann da, weiß ich nicht, 100 ml Blut oder so was reinkommen in so einen kleinen Körper und das soll dann bewirken, dass alles wieder gut wird, was vorher überhaupt nicht gut war. Und ja so gesehen, wenn man es im Nachhinein heute betrachtet, ist es schon seltsam die Zeit, ist schon seltsam. Ich hab' nie die Befürchtung gehabt, dass Luise sterben könnte, nie. Obwohl wir heute auch nochmal ein bisschen jetzt ein paar Wochen, Monate danach mit [behandelnden Arzt] gesprochen haben und er schon damals gesagt hatte, dass es schon höchste Eisenbahn war, dass es durchaus nicht normal ist ein noch nicht mal fünf Monate altes Kind zu transplantieren. Das macht man ja schon nur, wenn es recht kritisch ist und recht kritisch steht und das habe ich nie so wahrgenommen in dem Sinne, wie jetzt bei Kindern, mit denen wir hier auf der Abteilung waren, die schwer Krebs haben, denen man ansieht, dass es ihnen nicht gut geht oder die Tumore haben, die man sieht, oder so. Das ist für mich immer nicht so richtig greifbar gewesen. Was heißt denn das, ein Gendefekt, wo ist denn das? Und ähm... Ich hab' bis heute nicht einmal bei google ‚HLH‘ eingegeben, oder so was. Meine Frau ist da ganz anders, wir sind da doch sehr sehr unterschiedlich. Bis heute habe ich nicht einmal geguckt, was heißt das, was ist der Krankheitsverlauf? Ich hab' das alles so auf mich drauf zukommen lassen, hab' auch versucht auf meine Frau ein bisschen einzuwirken, weil ihr ging's schon sehr sehr schlecht. Ich hab' gesagt: ‚Die Leute, die machen hier den ganzen Tag nichts anderes als solche Kinder versuchen gesund zu machen. Also, wieso soll das

nicht klappen, wenn wirklich die Spende so gut ist, wie sie ist?' Denn es waren ja alle 10 Merkmale stimmten überein, plus Blutgruppe, plus Geschlecht. Und [der behandelnde Arzt] hatte uns dann gesagt, dass das schon wirklich ein großes Pech sein sollte, wenn das also nicht gut geht, wenn das abgestoßen wird, oder so weiter. Dann habe ich versucht auch meine Frau davon zu überzeugen, dass das jetzt auch Pech genug war und dass es ja jetzt auch mal Glück sein kann. Und joah ich hab' eigentlich gewusst, dass das gut wird. Ich kann das ganz schwer beschreiben. So, ich habe auch noch nie in meinem Leben so was Schlimmes gehabt in der Familie. Klar hat man schon mal 'ne Oma oder einen Opa an Krebs verloren, oder so, aber ich denke, das ist heutzutage ja schon so, dass das fast normal ist. Aber das so ein kleines Kind so todkrank ist, haben wir weder im Freundes- noch im Familienkreis überhaupt schon jemals gehabt bei 'nem Kind oder bei 'nem Säugling jetzt. Das ist schon schlimm. Wir hatten damals, ich bin in 'nem [Verein]. Da hatten wir zwanzigjähriges Bestehen, das war ungefähr drei vier Monate vorher, da haben wir auch gesagt, wir machen mal 'ne etwas größere Spende, weil wir das Glück haben, sind alles Familienväter da überwiegend, dass alle Kinder gesund sind und dass es allen gut geht, den Umständen entsprechend und drei Monate später sitzt man da und denkt man hat ein zweites Kind und freut sich sehr und dann auf einmal kriegt man's relativ dick drüber und hat ein schwerstkrankes Kind. Und na ja, dadurch, dass die Geschwisterspende gut war und dass das alles gut geklappt hat, scheinen wir nochmal mit 'nem blauen Auge davon gekommen zu sein. Das ist natürlich... natürlich toll, muss man sagen. Beantwortet das die Frage?

[...]

I: Und aber haben Sie denn, oder Sie oder Ihre Frau mal gezögert, dass Sie die Große dann doch nicht spenden lassen...? (V3: Nein.) Nein. Weil Sie jetzt meinten, Ihre Frau hätte gleich geguckt, was für Risiken der Eingriff auch birgt, oder..

V3: Ja, also nein – zu keiner Sekunde. Wir hatten da ein gutes Gespräch mit [dem behandelnden Arzt], der uns sehr schnell sehr klar gemacht hatte, dass es auf der ganzen Welt mit ziemlicher Sicherheit keinen Spender gibt, der besser infrage kommt als Lena und das stand nicht zur Diskussion, dass Lena nicht spenden würde. Sicherlich aus der Unsicherheit, aus der Unwissenheit heraus ähm..., was bedeutet denn das eigentlich? Weil es ist schon so, dass wir mal in dem Freundeskreis war mal eine Bekannte, die hatte eine Niere gespendet oder ich kenne jemanden, der hat mal 'ne Leber gespendet, oder so. Das ist ja dann auch schon für denjenigen, der spendet nicht so ohne in dem Sinne. Es ist 'ne OP, man verliert dann auch irgendwo ein Organ oder man gibt ein Organ ab oder wie man das auch immer nennen will. Und es kann ja schon so sein, dass wenn dann an der, die übrig bleibt, was dran ist, dass es dann schon so sein kann, dass es für einen selber dann auch irgendwo eng wird, oder dass bei der OP selber was passiert, aber hier wurde es dann halt auch so erklärt, dass man schon auch eine ganze Menge Knochenmark hat, auch im Hirn und in verschiedenen anderen Knochen...

I: Und das bildet sich nach.

V3: ... Genau, dass es dann auch eine gute Chance hat nachzuwachsen und dass es ja jetzt nicht weg ist in dem Sinne. **Hm, also das war schon für uns dann eine ziemlich leichte Entscheidung, dies zu tun, weil wir auch wussten, dass Luise sonst keine Chance hat zu leben. Und von da her bin ich da auch relativ strikt, wo ich dann auch zu meiner Frau gesagt habe: ‚Lass uns da drüber nicht diskutieren, ob wir es machen, oder nicht. Lass uns nur drüber diskutieren, ob wir uns noch ein bisschen Zeit lassen, weil sie keine fünf Monate war, oder nicht. Aber lass uns da auch schon auf die Ärzte hören, was die meinen.‘** Und dann war es auch relativ schnell klar, dass wir es so schnell machen wie möglich – auch unter dem Gesichtspunkt, dass ja nicht unbedingt Lena noch was passieren muss als Spenderin, dass sie dann auch vielleicht einen Unfall hat, ich meine, man soll den Teufel nicht an die Wand malen (I: Nein.), aber dass sie auch 'ne Krankheit bekommt und oder kann ja auch nur 'ne Grippe oder 'ne Erkältung, Lungenentzündung, sonst irgendetwas sein, die das hinausgezögert hätte. Haben wir gesagt: ‚Dann Koffer packen, hin und so schnell wie möglich!‘ Und das ging dann ja auch sehr sehr schnell. Also, wir sind dann sehr schnell angereist und dann ging's auch schnell los.

[...]

I: Ähm, genau. Und jetzt nochmal zu der Spende: Wie haben Sie das denn, oder haben Sie das Lena erklärt? Und wenn ja wie und wie hat sie das aufgenommen?

V3: Na ja. Sagte ich ja, wir haben das mit diesen zwei Schläuchen gemacht, äh. Also Luise hatte immer, wo sie die Medikamente kriegte in der Brust so ein Teil, was ihr da reingesetzt wurde, Hickman heißt das, und da waren so zwei Schläuche dran und dann haben wir ihr erklärt, dass ihr Blut nicht zu gebrauchen ist (I: Ähm.). Ne, das ist nicht gut, das Blut und wir müssen an dem einen Schlauch das Blut rausholen und bei dem anderen reintun (I: Ach so.) und das war schwierig. **Wir waren dann damals hier und ihr ist auch relativ viel Blut entnommen worden, das mochte Lena gar nicht. So Finger, kleiner Finger große Röhrchen waren das. Da mussten bestimmt fünfzehn Stück von voll gemacht werden. Also das war auch eine ganze Menge Blut. Da hat sie auch sehr geweint in dem Moment, weil sie das nicht wollte, aber... da sind wir auch relativ strikt mit umgegangen. Also, es war dann klar, sie musste hier ins Krankenhaus ein Abend vorher. Das sind wir dann, ist meine Frau mit ihr rein. Das fand sie nicht so gut. Die Nacht war auch nicht so gut, aber dann waren wir auch morgens direkt als erstes dran. Um halb acht war die OP schon und da haben wir auch nicht mehr lange gefragt. Also, das konnte man ihr in dem Moment ja nicht erklären, was passiert.** Aber es war dann so, dass sie um halb elf schon wieder mit dem Kettcar hier über den Stationsflur geflitzt ist, wo sie dann auch zwei Pflaster hatte, ganz stolz war. **Wir haben gesagt, sie kriegt dann ein Trampolin, so ein großes drei Meter Durchmesser Trampolin als Belohnung und ja... sie war dann auch sehr stolz.** Es ist halt immer schwierig. Sie durfte dann ja auch nicht zu Luise ziemlich lange Zeit. Nach der Spende waren wir ja immer noch auf dieser Schleusenstation, KMT, wo dann keiner drauf konnte. Und das war halt so, dass sie sagte: „Ich will meine Schwester auch sehen.“ Und das war halt schwierig, aber da haben wir ihr dann Fotos gezeigt und so weiter. Das ging dann auch. Und sobald die ersten Leukozyten und so dann kamen, Thrombozyten, dann ging das auch wieder, konnte sie dann auch wieder mit hin und ja, das ist hier sehr gut. Da haben die auch sehr gut für uns gesorgt. An dem Tag, wo wir dann runterkamen, konnte sie dann auch über den Balkon dann hier rein zu Luise und hat dann auch immer den Mundschutz angehabt. Das war ganz ganz gut. Also, das ist hier schon besser gewesen als in [eine große Stadt in Westdeutschland], weil hier haben sie einen Mundschutz mit Mickey Mouse drauf und allem drum und dran. Also die sind da schon gut drauf eingestellt. Und dann war das auch gar kein Problem mit dem Mundschutz, dass sie den immer anhatte und so weiter, das war schon, war schon ganz gut. Aber letztlich, mit Lena haben wir zwar versucht das zu erklären, aber nur die grundsätzliche Situation zu erklären, warum Mama auch soviel weint und warum wir immer so traurig sind, uns soviel Sorgen machen und so lange hier sein müssen und Papa nicht mehr arbeiten geht, im Moment. Ich hatte mir zwei Monate Elternzeit genommen in der Zeit, wo wir hier waren. Aber für die Spende von Lena an sich haben wir gar nicht viel erklärt. Da haben wir nur das mit dem Blut erklärt, dass wir das austauschen müssen, um es so ein bisschen bildlich zu machen, aber jetzt zu sagen: ‚Noch eine Woche und dann wirst du operiert,‘ oder ‚Noch drei Tage und dann wirst du operiert,‘ oder ‚Morgen wirst du operiert.‘ (I: Nee.) Das haben wir versucht so gut wie möglich halt nicht zu machen. An dem Abend vorher ging sie hin, dann wurde noch ein bisschen im Spielzimmer gespielt und morgens um halb acht ging's los. Da war dann halt Protest lauthals, aber gut, das ist dann so.

I: Haben Sie denn das Gefühl, dass sie da, dass sie das noch weiß, oder dass sie da jetzt vermehrt Fragen stellt, oder neue quasi Ängste vor Ärzten, oder dass sich irgendwas verändert hat bei ihr seitdem?

V3: Hm, ja. Allein die Tatsache, dass sie nicht hier ist. Es ist so, also wir haben ihr gesagt, dass wir jetzt nochmal nach [eine große Stadt in Norddeutschland] müssen und haben sie gefragt, ob sie mitfahren möchte und da hat sie gesagt: ‚Nö.‘ Und normalerweise machen wir alles zusammen. Sie ist auch schon sehr fixiert auf uns. Also sie geht auch gerne zu Oma und Opa, aber ich hätte zehn Liter Bier gewettet, dass sie mitfährt hier hin, weil sie eigentlich in dem Sinne noch nie soweit weg war von ihren Eltern. Aber sie hat von vorn herein gesagt: ‚Ich fahre da nicht mit hin. Ich will da nicht mit hin.‘ Obwohl es ihr immer gut gefallen hat. Sie hat auch im McDonald-Haus, wo wir gewohnt haben, ein Spielzimmer, Fernsehzimmer. Die Leute haben sich viel um sie gekümmert, auch hier hat sie mit Kindern auch gespielt, aber sie sagte: ‚Ich bin da gepiekt worden, ich bin da untersucht worden, abgehört worden.‘ Sie musste auch oft dann abgehört werden, in Mund und Nase musste geguckt werden, bevor sie dann hier auf Station durfte. Und das war

alles äh, nee, nee, nach [eine große Stadt in Norddeutschland] nicht mehr und ich hatte dann zu meiner Frau gesagt: ‚Wart mal ab, wenn Koffer gepackt werden und wir einsteigen, hundertprozentig fährt die mit.‘ Aber sie sagte dann nur: ‚Kannst mich jetzt zu Opa und Oma bringen.‘ Hat mit ihrem Koffer ist sie dann und ihren Kuscheltieren zu Oma und Opa gegangen und dann habe ich sie da abgesetzt und dann sagte sie: ‚So Papa, jetzt könnt ihr nach [eine große Stadt in Norddeutschland] fahren. Ich bleib hier.‘ Und dann haben wir auch gestern nochmal angerufen, ganz normal. Sie möchte dann: ‚Aber hoffentlich bleibt ihr nicht so lange.‘ Und wir haben gesagt: ‚Zweimal schlafen.‘ Das kriegt sie ganz gut hin mit dem Schlafen. Und dann sagt sie: ‚Ok. Zweimal schlafen ist ok.‘ Und dann, dann sind wir auch relativ ruhig gefahren. Das wäre auch stressig gewesen. Wir fahren fast fünf Stunden hier hin, dann die Untersuchungen, in den Zimmern sitzen und so... Nee, nee, wir haben ihr das erklärt, was wir hier machen und dass es nicht so lange dauert und mit dem [behandelnden Arzt] und so. Sagt sie: ‚Nee, nee. Da fahr ich nicht mit. Das mach ich nicht.‘ Ne? (*lacht*) [...]

I: Ok, aber sie ist nicht wie gesagt, ängstlicher oder anhänglicher oder irgendwie so seitdem?

V3: Nö, würde ich nicht sagen. Ist sie aber auch eigentlich nie gewesen. **Also, wir hatten mal eine Situation, dass eine gute Freundin im Kindergarten irgendwie das mit dem Tod mal mitgekriegt hatte, dass die Eltern drüber gesprochen hatten, dass schwer kranke und alte Leute schneller sterben und dann hatte sie zu der Lena gesagt: ‚Deine Schwester muss auch bald sterben, weil die ist schwer krank und schwer kranke Leute und alte Leute sterben.‘ Und dann ist sie nach dem Kindergarten nach Hause gekommen und hat sie gesagt: ‚Die Tabea hat gesagt, dass Luise bald sterben muss. Stimmt das?‘ Und dann haben wir ihr gesagt: ‚Wie kommst du denn da drauf?‘ Ja, die hätte gesagt, dass Luise schwer krank ist und die ist ja auch schwer krank und dann hat die gesagt, dass schwer kranke Leute schneller sterben müssen, also muss Luise bald sterben. ‚Aber ich hab‘ direkt gesagt, dass das dumm ist, weil ich hab‘ ihr ja mein gutes Blut gegeben und darum stirbt Luise ja nicht.‘ Also, das hat sie schon verarbeitet in dem Moment. Dann haben wir gesagt: ‚Hast du gut gemacht.‘ Und haben auch die Eltern mal angerufen und so weiter, dass das vielleicht nicht so gut war. Die hatten auch schon mit dem Mädchen gesprochen, die hatte da irgendwie was falsch verstanden. Es ging in der Tat um einen alten, schwer kranken Mann, der gestorben war, aber die hatte das auch nicht so richtig davor gekriegt. Da haben wir uns schon Zeit genommen. (I: Ahm.) Da war auch zum ersten Mal das Thema Tod, dass sie sagte: ‚Was ist denn, wenn man tot ist? Wo kommt man denn da hin?‘ Und dann habe ich versucht ihr zu erklären, dass man zu den Engeln kommt und mit dem Fahrstuhl und dann sagte sie aber auch: ‚Ja Papa, im Fahrstuhl, der geht doch immer wieder runter? Also kommen die Toten dann auch irgendwann wieder runter?‘ Und dann habe ich auch so gedacht: ‚Hm, war vielleicht nicht so die beste Idee.‘ Aber das war dann auch schwierig für uns. Das hat meine Frau dann auch schön auf mich abgewälzt, das Thema dann, wo wir dann so ein bisschen darüber gesprochen haben und das war halt schwierig für sie, weil sie mit Tod oder so, war sie noch nie richtig in Kontakt. Ihr da zu erklären..., aber mit Luise hat sie das, glaube ich, nie verbunden. Also sie hat dann direkt gesagt: ‚Ich habe ihr ja schließlich mein gutes Blut gegeben, also passiert das bei Luise auch nicht.‘ Und dann brauchten wir da auch nicht mehr viel zu machen.**

I: Gut. Dann noch, nochmal zu dem hier, zu dem Ablauf der Spende. Haben Sie in der Zeit, in der Sie, in der das darum ging, es muss gespendet werden und so, in dem Kontakt mit den Ärzten und anderen Institutionen, wenn da noch was anderes war, immer das Gefühl gehabt, alle ihre Fragen und Sorgen und Ängste werden wahrgenommen und beantwortet? Oder hatten Sie, würden Ihnen jetzt einfallen: ‚Och Mensch, an der Stelle, da hätte ich mir mehr Unterstützung oder Erklärung oder irgendwie so was gewünscht.‘?

V3: Mmmm... Ich nicht. (*lacht*) Vielleicht. **Nee, würde ich nicht sagen. Ich, wie gesagt, ich bin da auch nicht wissbegierig in dem Moment. Ich hab‘ das hundertprozentige Vertrauen gehabt, dass die Leute wissen, was sie tun, so wie man mir in meinem Job vertraut, dass ich das so gut wie möglich mache, so vertraue ich hier den Leuten, dass sie das hier so gut wie möglich machen. Es gibt mal einen Satz von dem [behandelnden Arzt] hier, der der verantwortliche Arzt war. Der sagte: ‚Wir kennen alle Kinder in Deutschland, die die Krankheit haben, die Ihre Tochter hat und Sie kennen Ihre Tochter am besten. Und wenn wir dieses Wissen vereinen, dann wird das**

schon gut werden. Und da habe ich versucht vor allem auch meine Frau zu bestärken, dass wir hier unseren Job so gut machen, wie es geht und dass wir nicht den ganzen Tag neben unserer Tochter sitzen und weinen wie schlimm das hier alles ist und warum denn gerade wir und so was, weil ich davon überzeugt bin, das hatte der [behandelnde Arzt] auch gesagt, dass die Kinder das schon merken, welchen Einfluss man nimmt. (I: Ahm.) Wir müssen positiv auf sie sein, wir müssen sie bestärken... und das ist hier unser Job gewesen. Sicherlich hat man seine Fragen und die konnte man auch immer bereitwillig stellen: ‚Was sind die nächsten Schritte? Wie geht’s jetzt weiter?‘ Und sicherlich ähm... wünscht man sich natürlich ähm... dass die Leute schneller sagen dass es schneller geht, oder dass es besser aussieht, oder so weiter, aber ich hatte einmal ganz alleine ein Gespräch mit dem [behandelnden Arzt], wo ich gesagt hab’: ‚Ich möchte schon wissen, was hier los ist.‘ Solange, weil wir... ich bin auch so ein bisschen mit Glauben und so weiter, bin ich ein bisschen dran. Wir haben jetzt Luise neulich taufen lassen und ich hab’ gesagt, dass ich schon soweit gestärkt bin, im Gegensatz zu meiner Frau, dass ich wissen will, was hier läuft – nicht inhaltlich, sondern grundsätzlich. [...] Ich hab’ meine Frau schon bestärkt sich Sachen aufzuschreiben, wenn wir im Gespräch uns Fragen gestellt haben, die wir gerne beantwortet hätten. Dann habe ich gesagt: ‚Dann schreib es dir auf, weil wenn man die fünf oder sieben oder acht Minuten mit dem Arzt hat auf Visite, oder wenn der mal so vorbeikommt, fällt’s einem dann eh nicht ein.‘ Das heißt, wir haben schon versucht die Gespräche mit den Ärzten und so vorzubereiten, dass meine Frau auch denen die Fragen dann stellt, die es dann zu stellen gilt, aber für mich war das nicht entscheidend – absolut nicht. Mhm, klar interessiert einen wie der zeitliche Ablauf ist. Aber was da jetzt gerade durch die Schläuche läuft an Medikamenten und was das bewirkt, oder was das bringen soll, oder was man versucht. Das ist komisch eigentlich. Das hat mich nie interessiert – sie sehr wohl – mich überhaupt nicht, weil ich wie eben schon gesagt der hundertprozentigen Überzeugung bin, dass die Leute hier alles tun, damit es meiner Tochter wieder besser geht und das hat mir gereicht. Ich hätte da auch nicht einen klugen Ratschlag geben können, ob das jetzt wirklich das richtige Medikament zur richtigen Zeit ist – von daher war’s mir wurscht. (I: Ahm.) Oder wurscht nicht, aber...

I: Ja.

Mutter Familie 4 (Interviewdauer: 24:34 Minuten)

I: Ja. Genau. Dann zur Spende. Wie ist das abgelaufen. Sie waren als Familie hier in [eine große Stadt in Norddeutschland] und Ihr Spenderkind, also die Emma, die wurde von den gleichen Ärzten betreut, wie (M4: Hm.) Robert, oder von anderen?

M4: Auch von [dem behandelnden Arzt des Empfängers] hauptsächlich. Hm. Der hat auch ihr das Knochenmark entnommen.

I: Ach so, ok. Und haben Sie das Gefühl, dass also wie hat, sie war noch sehr klein, ne? (M4: Hm.) Sie war erst zwei. Aber wie hat sie den ganzen Ablauf der Spende damals wahrgenommen?

M4: Pff, äh... Kann ich gar nicht so sagen. **Sie war froh und stolz in Anführungszeichen, dass sie auch mal ins Krankenhaus durfte, weil sie kannte das ja von Robert, dass der zu der Zeit ja permanent ins Krankenhaus musste. Ja und sie war jetzt mal froh, dass sie auch ins Krankenhaus durfte und dass auch Mama mit ihr mitgegangen ist. Wir waren zwei Nächte in der Kinderklinik.** Und wir haben ihr da gar nicht großartig gar nicht was erzählt. Ich glaube, wir haben maximal gesagt, dass ihr was rausgenommen wird und dass Robert das bekommt, damit es ihm besser geht. Aber Robert weiß auch nicht viel mehr. Der weiß auch bis heute nicht, wie krank der gewesen ist. Der hat halt nie soviel gefragt und uns wurde gesagt irgendwann, dass immer nur das, was... also wenn er nicht mehr fragt, dann ist es auch gut.

I: Ja. Und haben Sie das Gefühl, dass Emma heute das noch weiß, dass sie ihm geholfen hat? Oder im Spiel? Manchmal ist es ja vielleicht so, dass dann der Teddy auch was abgeben muss an den anderen.

M4: Das haben wir gar nicht gemacht irgendwie. Nee, die weiß das wohl noch, weil wenn wir Fotos davon sehen, dann weiß sie da auch noch immer ein bisschen von, aber was da so richtig abgelaufen ist, weiß ich nicht, dass sie es jetzt schon weiß. Also, wir wollen da kein Geheimnis draus machen, aber ja. (I: Ja.) Ist immer auch schwierig, dass auch so

zu erzählen. Das kann ich jetzt auch gar nicht sagen, ob sie das im Moment so weiß. Wir haben gesagt, das kommt, das Knochenmark kommt von dir und das hilft Robert, damit er wieder gesund wird und das war's.

Vater Familie 4 (Interviewdauer: 28:00 Minuten)

I: [...] Ok und dann wurde also Emma auch getestet und Emma hat gepasst. (V4: Ja.) Und wie war das dann? Also, hatten Sie dann irgendwie einen Zeitraum, in dem Sie dann entschieden mussten, ob Emma spenden soll, oder ging das gleich anschließend, oder wie war das?

V4: Also der Zeitraum bis zur eigentlichen Transplantation, das war auf jeden Fall noch ein bisschen hin, aber ehrlich gesagt, haben wir, wo Emma passte, haben wir da überhaupt gar nicht drüber nachgedacht. Also für uns war das klar, dass, ja wir das halt machen. Und wir hatten da schon mal von einer Bekannten aus dem Ort gehört, dass sie halt auch schon mal Knochenmark gespendet hatte. Das hatten wir beide so im Hinterkopf. Meine Frau kennt sie ein bisschen näher und äh... und die hatte sie unabhängig von der ganzen Sache irgendwann, irgendwie, ich sag mal drei vier Jahre vorher schon mal gefragt und sie sagte, es wäre überhaupt kein Problem gewesen, halt dahin und gut. Klar mit der Nadel hinten rein und man kann's nachher wohl merken, aber also sie hatte da kein Problem mit, als Erwachsener. Gut, und als Kind, ja gut. Ist dann halt immer die Frage, ja. Gut, ein bisschen schmerzhaft wird's jetzt auch gewesen sein, also irgendwie, aber das wäre für uns dann irgendwie kein Grund gewesen, das dann nicht zu machen, ne? (I: Ja.) Gut, dann war natürlich hier auch so ein Gespräch im Vorfeld, wo dann ja einige Ärzte dabei waren und ein Arzt war dann halt so als ich sag mal sozusagen, der hat dann halt für den Spender halt gesprochen und hat dann halt auch auf Gefahren hingewiesen, was dann auch beim Spender passieren kann. Und ja, gut. **Bei uns ging's halt auch noch um die Menge, weil Robert war ja halt um einiges schwerer als Emma und man braucht halt 'ne gewisse Menge und... Ja, das war halt alles so grenzwertig. Und... ja dann hat er halt auch drauf hingewiesen, man darf nur so und so viel entnehmen pro Körpergewicht und, wo ich dann auch gesagt hätte: 'Ja, wenn wir jetzt 20 Prozent mehr nehmen, kann ja auch nicht so schlimm sein.'** Aber er hat halt gesagt: **'Das ist das genaue Gesetz und da muss sich dann auch dran gehalten werden.'** Ja und das, na gut, das nimmt man dann halt so hin aber im Endeffekt war das für uns klar, wie das laufen muss. (I: Ja.) So, ja...

[...]

I: Ja. Und jetzt gerade noch mal, Sie haben gerade erwähnt, dass da so ein, wir sagen immer *Donor Advocate*, also so jemand, der für den Patienten, also sich in die Rolle versetzt und der für den so eintritt. (V4: Ja, genau.) Hat der, hat diese Sache Sie irgendwie beeinflusst? Oder sind Sie dann ins Zweifeln gekommen? Oder wenn der jetzt sagt, das ist grenzwertig oder irgendwie solche Sachen?

V4: Mh, pff. Ja, ich sag mal. **Zum dem Zeitpunkt habe ich dann auch gesagt: 'Will der uns jetzt dagegen reden, oder so?' Uns war nicht ganz bewusst, bei diesem Gespräch, wie das abläuft. Und dann hat er halt ja für den Spender genau, dass alles genau laufen muss. Und dann habe ich so gedacht: 'Äh, ja, aber wir müssen dem anderen Kind doch helfen. Und er redet jetzt mehr oder weniger so dagegen.'** Hab' ich im ersten Moment so gedacht und dann nachher, wo wir dann, wo das Gespräch beendet war, dann hab ich mit meiner Frau da damals auch noch drüber gesprochen, aber gut, dann ist uns auch bewusst geworden...

I: Hat Ihnen das geholfen, oder fanden Sie das eher störend?

V4: **In dem Fall fand ich es eher störend, muss ich sagen. Aber andererseits habe ich dann drüber nachgedacht: 'Ja gut, klar. Man muss natürlich auch dem Spender halt das so angenehm wie möglich machen.'** und so im Nachhinein habe ich dann gedacht: **'Ja, das hatte wohl schon alles seine Richtigkeit.'** Aber in dem Gespräch, im ersten Moment hat es mich gestört, muss ich echt sagen.

Mutter Familie 5 (Interviewdauer: 33:05 Minuten)

I: Ja, dann danke ich Ihnen, dass Sie sich bereit erklärt haben bei unserer Studie mitzumachen. Und es geht bei uns jetzt ganz speziell auch um die Spende, um diese Geschwisterspende in diesem ganzen Kontext der Erkrankung Ihres Kindes. Und wenn Sie... Und es geht aber auch darum, dass ich Ihnen jetzt nicht einfach Fragen stelle und Sie Ja und Nein sagen, sondern es ist für uns total wertvoll Ihre Geschichte mit Ihren Worten erklärt zu bekommen, denn ich als Außenstehende kann mir Fragen ausdenken, aber ich werde wahrscheinlich nie irgendwie genau dann die Punkte treffen, die Sie vielleicht wirklich erlebt haben. (M5: Hm.) Also würde ich Sie bitten einfach einmal in Ihren Worten zu beschreiben, was Sie erlebt haben. Also die Krankheit und die Therapie dann letztendlich und wenn ich dann nachher irgendwie das Gefühl habe, für meine speziellen Fragestellungen nachher in meiner Studie, brauche ich noch mehr Informationen, dann frage ich Sie dann nochmal nach. Aber ich lasse Sie jetzt einfach vielleicht einmal erzählen, wenn Sie das vielleicht könnten.

M5: Tja. Na ja. Dann muss man ja ein bisschen zurück gehen, ne? Gott sei Dank. Ja, das war im Frühjahr 2008, dass unsere Tochter immer wieder leichte Erkältungen hatte, oder auch fiebrige Erkältungen, oder einfach nicht gut drauf war, ne? Immer mit der Lunge auch ein bisschen Probleme hatte und Bronchitis und wir deswegen immer wieder zum Arzt hin mussten, aber nee. Das regelte sich dann auch eigentlich immer wieder und dann im Sommer bekam sie wieder 'ne Bronchitis und irgendwie kriegten wir das nicht in den Griff und dann habe ich auf mein Verlangen hin beim Arzt da so eine Blutuntersuchung machen lassen. Da habe ich gesagt: ‚Also jetzt möchte ich mal sehen, was da los ist.‘ Ne? Der Kinderarzt sah das gar nicht für notwendig, ne? ‚Das ist schon alles ok.‘ Und ja, dann Blut abgenommen und dann gesagt: ‚Ja, ich meld‘ mich dann die Tage.‘ Und am nächsten Morgen kriegte ich dann schon einen Anruf. Also, das wär‘ nicht in Ordnung und wir müssten dann in die nächste Klinik dann bei uns und das nochmal kontrollieren lassen. Ja, und dann sind wir bei uns dann nochmal ins Krankenhaus und da ist dann auch sofort die Leukämie festgestellt worden und sind dann direkt von dort aus auch mit 'nem Taxi, unser großer war in der Schule und meine Tochter und ich direkt mit dem Taxi aus, von dort aus dann in die nächstgrößere Klinik nach [eine mittelgroße Stadt in Norddeutschland], nach [Stadtteil der mittelgroßen Stadt in Norddeutschland] geschickt worden. Und ist sie dann erst mal 11 Wochen am Stück da geblieben. Auch gleich irgendwie in so einer Art Quarantäne. Also sie durfte nicht aus dem Zimmer raus und wir waren auch alleine auf dem Zimmer. Also das war gleich schon für unsere Tochter, für uns natürlich auch, aber für unsere Tochter auch sehr heftig, ne? Die war also gar nicht mehr zu Hause gewesen, hat nichts mehr so mitnehmen können, oder so was. Nur, was Mama dann noch mitgebracht hat, aber so direkt zu Hause aus dem Haus rausgerissen, sag‘ ich mal und dann ins Krankenhaus nach 11 Wochen dann das erste Mal für ein Wochenende mal nach Hause. Aber dann kamen ja auch gleich aufgrund der Therapie dann die Infekte. Ähm, ja. Und die Therapie ging dann gleich in die Hochdosis, weil die normale Chemo bei ihr nicht richtig anschluss und sie schon merkten, dass da irgendwie das nicht so glatt rund läuft. Und das ist eine biphenomene Leukämie gewesen und die sehr schwer in den Griff zu kriegen ist. Und sie dann gleich also in die Höchstdosis dann gekommen ist und ja, wir waren eigentlich fast nur in der Klinik, wo sie dann auch Unterricht bekommen hat, Schulunterricht und zu Hause, wenn wir dann mal zu Hause waren ein bisschen Hausunterricht, was dann so möglich war, aber sie war im Großen und Ganzen immer akut drauf, unsere Tochter. Sie war, sie hatte Gott sei Dank wenig mit Übelkeit und so zu tun und hat das Ganze auch gar nicht so schlimm aufgefasst, weil sie ja auch mit ihrer kindlichen Einstellung auch nicht genau wusste, worum es geht es eigentlich, ne mit sieben Jahren? Und ja dann kurz vor Weihnachten, oder November sag ich mal, kam dann die Empfehlung auf die Transplantation und dann sind wir... haben wir uns hier für [eine große Stadt in Norddeutschland] entschieden, auch durch Empfehlungen von anderen Eltern aus unserem Elternverein. Wir hätten auch nach [andere Großstadt in Norddeutschland] gehen können, aber haben uns dann für [eine große Stadt in Norddeutschland] entschieden. Ja und hier in [einer großen Stadt in Norddeutschland] dann eben hatten wir ja auch die ersten Gespräche dann gleich mit [dem behandelnden Arzt] und dann kam halt das Thema mit der Bestrahlung. Das war uns vorher auch noch gar nicht so bewusst und das wurd‘ ja auch immer gesagt: ‚Gehen Sie nicht so viel ins Internet. Gucken Sie nicht so viel. Ne? Sie machen sich nur verrückt.‘ Wurd‘ einem von allen Seiten gesagt. Haben wir auch nicht gemacht

und haben uns auch nicht auf die Bestrahlung vorbereitet, was das wirklich bedeutet. Und Marie war zu der Zeit auch gar nicht gut drauf, hatte auch nochmal 'ne Lungenentzündung, auch gerade als wir die Tage hier waren, mussten wir, oder sind wir mit dem schwerkranken Kind hier her und dann von hier aus wieder nach [eine mittelgroße Stadt in Norddeutschland] und in [eine mittelgroße Stadt in Norddeutschland] gleich wieder stationär da geblieben, waren dann Weihnachten auch nur zwei Tage zu Hause und ja, dann hatten wir das Bestrahlungsgespräch hier in [einer großen Stadt in Norddeutschland] und das sollte eigentlich, ich weiß nicht, ein Herr oder Frau Doktor weiß ich jetzt nicht mehr, jedenfalls war die Dame nicht da oder Herr war nicht da und da war dann ein Vertretungsarzt. Und dann sind wir von [dem behandelnden Arzt] rüber geschickt worden mit einem Taxi hier in ein anderes Gebäude. Ja, und dann kamen wir da rein in diesen Raum und wir sollten ja auch alle kommen, unser Sohn auch und Tochter und mein Mann und ich und... **Ja, dann sagte dieser Arzt nur zu uns: ‚Ja, die Bestrahlung so und so, es geht ja um die Transplantation und Sie wissen ja, was das bedeutet... Wir wussten aber nichts. Wir haben uns wie gesagt nicht informiert und waren jetzt auf diese Informationen eben angewiesen und dann sagt der nur zu uns: ‚Ja, Sie wissen ja, sie wird nicht mehr wachsen. Sie wird keine Kinder bekommen können. Sie wird unfruchtbar werden. Die Schilddrüsenprobleme ohnehin werden kommen und es kann auch zu Linsentrübung kommen. Augenlinsen.‘ Ja und das war, also genau mit diesen Worten, so hat er uns das entgegen geschmissen und da war, da wussten wir ja gar nicht mehr, was wir sagen sollten. Wir guckten uns nur an und ich hab' nur noch gesagt, ich sag: ‚Was machen die Kinder überhaupt hier? Was sollen die Kinder hier?‘, ‚Ja, Sie müssen ja aufgeklärt werden,‘ sagt er dann zu uns. Also sowas von unsensibel und so, man kann es gar nicht beschreiben und dann sagte unser Großer noch, der war damals zehn. Dann sagte der zu seiner kleinen Schwester, die war ja sieben: ‚Ja, dann hast du ja gar kein Leben mehr... Was so ein 10-Jähriger sagen kann, wenn der sowas hört. (I: Hm.) Ja und dann sind wir aufgestanden und haben also sofort das ganze Gespräch, haben alles abgebrochen, weil wir gesagt haben: ‚Also das, es läuft überhaupt gar nichts mehr.‘ Und sind dann raus und dann hat der Arzt aber schon gleich dann mit [dem behandelnden Arzt] telefoniert und wie wir dann in diesem Gebäude wieder, [auf der Station] wieder ankamen, dann sprach er ja mit uns. Dann haben wir erst mal gesagt: ‚Also, wir werden wahrscheinlich gar nichts mehr machen.‘ Man kann es ja auch ohne Transplantation probieren, ne? Es ist ja nur, wir haben es ja als Hilfestellung oder als bestmögliche, beste Möglichkeit angesehen unserer Tochter zu helfen. Ja und nach langem Hin und Her und nach der guten Beratung von dem [behandelnden Arzt] dann auch noch, der uns dann auch gut zugeredet hat, erzählte er uns dann, dass also die kleinen Kinder unter vier Jahre gar nicht bestrahlt werden. Die machen das mit, werden mit Chemo konditioniert, vorbereitet. Ja und dann haben wir das als Möglichkeit ins Auge gefasst und nachgehakt: ‚Kann man das denn auch so machen?‘ Und weil sie ja Gott sei Dank im Gehirnwasser nichts hatte, keine Erkrankung, hat sich dann [der behandelnde Arzt] noch mal, ich glaube mit Wien, oder so, wo die Studienzentrale ja wohl ist, hat er sich noch mal kurz geschlossen und ich kann es jetzt gar nicht mehr sagen, ob wir das an dem Tag entschieden haben, oder ob wir dann erst, ich glaub, wir sind erst mal so nach Hause gefahren und sind dann nochmal wieder gekommen. Ich kann es gar nicht genau sagen. Also, er hat uns das letztendlich dann nach vielem Hin und Her und so und nach Rücksprache uns in Aussicht gestellt, dass es vielleicht auch die Möglichkeit gebe, das ohne Bestrahlung zu machen, mit einer zusätzlichen Hochdosischemo, dann nochmal über einige Tage. Ja, und das Ausschlaggebende, was er dann zu uns gesagt hat, was ich also überhaupt nicht vergesse, wie der da zu uns gesagt: ‚Also, ich kann es Ihnen nicht versprechen, nicht mit und nicht ohne Bestrahlung versprechen, dass es gut geht. Also selbst, wenn sie Bestrahlung bekommt, kann ich Ihnen auch nicht zusichern, dass sie dann da hundertprozentig durchkommt und dass dann alles glatt läuft.‘ Und das war für uns, oder auch für mich persönlich das Ausschlaggebende zu sagen: ‚Dann versuchen wir es ohne Bestrahlung,‘ weil da waren wir mit durch, mit dem Thema, nach dem Gespräch, ne? Ja, da hatten wir zwei Tage vor Weihnachten unser Weihnachten, unsere Päckchen schon weg, sag ich mal, ne? (I: Hm.) Und dann saßen wir über die Feiertage dann, ich glaub' bis Anfang Januar, oder so, saßen wir dann mit der Entscheidung zu Hause: ‚Was machen wir jetzt? Ne? Und ich glaub', dass war das allerschlimmste an der ganzen Geschichte auch, diese Entscheidung zu treffen, wie soll es jetzt weitergehen, ne? Aber da waren wir bei dem [behandelnden Arzt], hatten wir ein sehr**

gutes Gefühl und das, da hatte er jetzt maßgeblich auch, war er mit dran beteiligt. Und dass wir uns auch so entscheiden haben und er hat uns da auch mental gestärkt, ne? Und dann sind wir Mitte Ende Januar, sind wir dann, glaube ich, hier nach [eine große Stadt in Norddeutschland] gekommen und am [Tag der Transplantation] ist sie dann transplantiert worden und ja, **wir hatten ja das ganz große Glück, dass der große Bruder, dass das zu hundert Prozent gepasst hat. (I: Ahm.) Der genetische Zwilling, sagt man ja, ne? Ja, das war natürlich ein... ich sag immer: ‚Wir brauchen kein Lotto spielen, wir haben schon gewonnen, ne?‘. Das ist, das war ein wahnsinniges Glück und er musste dann ja auch noch gefragt werden, obwohl er ja eigentlich nicht wirklich ne Entscheidung treffen konnte. Der [behandelnde Arzt] hat ihn dann ja auch noch gefragt: ‚Möchtest du das denn machen für deine Schwester?‘, ‚Ja.‘ Ne? Weiß er ja nicht, ne, was da denn kommt.** Und er hat auch nur ein paar Eisentabletten vorher bekommen, 'ne kurze Zeit vorweg, weil er ja auch zu... jetzt ist er ja mit über 1,83 und ich weiß nicht, wie schmal er ist, ein Hänfling, aber damals mit zehn war er doch ein bisschen knustiger. Und das ist ihm natürlich zugute gekommen, ne, dass er das recht gut weg gesteckt hat, das Ganze, ne? Und es brauchte auch nicht weiter vorbereitet werden und das hat ja unsere Tochter eins zu eins quasi, es wurd ja nur einmal irgendwie durch geguckt, das Knochenmark, sag ich mal, aber ja so bekommen, ne? Und er musste ja aber richtig operiert werden dafür und ist ihm ja ein halber Liter Knochenmark entnommen worden. Und ja da hat er natürlich zwei Tage hat er richtig gelitten. Erst mal hat er tüchtig Probleme ohnehin, was wir schon wussten mit Narkosen und so weiter, dass er erst mal wieder richtig fit wurde, dass er erst mal wieder richtig da war auch, das hat auch mehrere Stunden gedauert, das war schon anstrengend und dann hat er zwei Tage richtig Schmerzen gehabt, dass er gar nicht laufen konnte im Becken und so, ne? Da hat er natürlich, ja da hat er tüchtig gelitten. Aber er hat hier von der [Mitarbeiterin des Psychosozialen Dienstes], die hier von dem Elternhaus hier, auch hier die, die die Sozialarbeiterin, glaube ich, ist. Ich weiß nicht genau, was sie macht. **Also sie betreut die Kinder hier auch und auch die Familien. Die hat ihm einen Pokal besorgt und da stand dann drauf: ‚Held der Knochenmarkspende‘, mit einer großen 1 oben drauf und Marie und ich hatten dann auch noch was gebastelt für ihn. So eine Urkunde und so das hat er dann ja alles bekommen und da war er auch mächtig stolz, ne? Haben wir Fotos gemacht und so was und ja, das fand er dann ja klasse.** Aber das war schon heftig, ne? Unsere Tochter lag hier dann, [auf der KMT-Station] und war ja auch ganz unten und der große Bruder lag dann im anderen Hauptgebäude dann und war da ja operiert, ne? Da flog man ja immer hin und her, mein Mann war ja nun auch da in der Zeit, aber man hat sich ja immer nur abgewechselt, dass immer, weil er musste ja auch immer umsorgt werden. Er war ja jetzt eigentlich der Held, ne? (I: Hm.) Dass man da dann ihn jetzt auch sich um ihn kümmerte. Und dann sind wir dann ja in diesem Elternhaus sehr schön aufgenommen worden und da ist er dann auch noch einige Tage geblieben und dann ist er von meiner Schwester abgeholt worden, mit dem Zug. Und dann ist er dann zu meiner Schwester noch ein paar Tage gegangen. Aber das war für ihn auch schon sehr anstrengend. ... Ja, und bei Marie ist das dann ja alles wirklich super gelaufen danach, ne? Dann ging's also wirklich nach dem zehnten Tag ging es bergauf und ich weiß gar nicht, ich glaube, kann gar nicht genau sagen, wie lange wir hier waren. Also die kürzeste Zeitspanne, glaube ich, vier bis sechs Wochen waren das ja wohl, ne? Da konnten wir schon wieder nach Hause. ... Das ist ganz toll gelaufen, ja. Und das ist maßgeblich eben unserem Sohn zu zuschreiben, ne? Wobei den beiden jetzt, jetzt wird unsere Tochter ja zwölf, unser großer wird jetzt fünfzehn nächste Woche und wenn sie denn jetzt irgendwas hören, oder über unseren Elternverein, wo wir jetzt auch sehr aktiv sind, da was mitkriegen, oder so was, wird denen das jetzt eigentlich, glaube ich, so langsam bewusst, ne? Auch unser Großer, was er denn getan hat und unsere Tochter merkt das jetzt auch erst so langsam, ne? Aber man kann nun nicht sagen, dass die beiden jetzt deswegen mehr zusammen geschweift sind (*lachen*). Also die Geschwisterkibbelein, die hat man trotzdem, ne? (I: Ahm.)

[...]

I: Ja, genau. Ich frag jetzt nochmal ein bisschen bezüglich der Geschwisterspende, nochmal ein bisschen in die Tiefe. Also wurden Sie alle getestet, als es hieß, es ist eine Spende nötig, oder wurden Sie schon vorher sicherheitshalber schon mal getestet, wie ist das gewesen? Oder wurde nur ihr Sohn getestet? Wie war das?

M5: Ja, wie die in [eine mittelgroße Stadt in Norddeutschland] dann sich dazu, wie soll ich sagen, sich dadrüber Gedanken gemacht haben, dass es wahrscheinlich in die Richtung gehen könnte, da haben sie dann ja gefragt, ob sie dann von unserem Sohn, ob Sie ihn mal testen könnten, für den Fall, dass das in die Richtung geht. Da hatten die schon, hegten die schon die Vermutung, dass es vielleicht sein müsste, oder dass es der beste Weg wäre für uns. Und dann haben sie gesagt: ‚Wir würden gern Ihren Sohn schon mal testen.‘ Da stand das aber eigentlich schon relativ fest, so denke ich mal. Das ist so ein bisschen verschwommen, das Ganze, ne? Und: ‚Dann wollen wir da schon mal gucken, bei Ihrem Sohn.‘ Und das hat dann ja gleich gepasst, ne?

I: Aber Sie wurden dann gar nicht...

M5: Wir wurden nicht getestet, nee.

I: Es ist ja auch unwahrscheinlicher (M: Ja.). Aber ich habe auch schon gehört, dass halt alle getestet wurden.

M5: Ja. Nee, also uns wurde gesagt, wenn er da jetzt nicht passen würde, dann würden sie erst mal in die Kartei gehen.

I: Ahm. Ok. Und Sie haben auch schon gesagt, dass Ihr Sohn auch nochmal gefragt wurde (M: Hm.), ob er spenden möchte überhaupt und da haben Sie auch gesagt, dass er da gesagt hat, irgendwie: ‚Joa.‘ Können Sie das nochmal genauer sagen, inwieweit er auch wusste, was das für ihn bedeutet? Also, dass er da vielleicht ‚ne Narkose braucht und solche Sachen (M: Ja.) wusste er das alles, als er da... oder haben Sie Ihm das erklärt?

M5: Ja. Erst mal muss man ja sagen, er war ja erst zehn, was ja eigentlich sonst, ja ungewöhnlich ist, obwohl für Geschwisterspende ja auch nicht so ungewöhnlich, ne? Da versucht man ja alles, ne? Aber mit zehn, ja. Nee, er hatte sich da, konnte sich da keine Gedanken drum machen. Er wusste wohl, dass er dann operiert werden muss, ne? **‚Dann muss ich operiert werden.‘ Was ihm natürlich auch ja nicht, ganz klar, ja Unbehagen, unbehaglich war, aber ich denke mal, in erster Linie hat er das gespürt. Auch ne, dass das sein muss und dass das jetzt einfach so und dass das alles ‚ne gewisse Ernstigkeit hat und so was. Also, nee, ich denke mal, dass er gesagt hat: ‚Das muss ich jetzt wohl so machen, ne? Mama und Papa möchten das.‘ Richtig entscheiden, konnte er das mit zehn ja nicht.**

I: Hat er da große Angst vor gehabt? Haben Sie das irgendwie gemerkt? Oder so operiert werden, oder...

M5: Ja, operiert werden. **Er hat Mandeln und Polypen entfernt bekommen und da hat er ja schon schlechte Erfahrungen mit der Narkose gemacht (I: Ahm.) und das war ihm schon klar, das glaub ich wohl, dass er da auch Angst vor hatte, ne?** Aber dass er im Nachhinein dann solche Schmerzen gehabt hat, da hat er nicht mit gerechnet und das äh das weiß er auch noch ganz genau, (I: Ja.) den Schmerz, ja.

Vater Familie 5 (Interviewdauer: 24:43 Minuten)

I: Und da hatten Sie dann auch das Gefühl, dass er das auch wirklich wollte?

V5: Ja, doch, ja. Ja. Ja. (I: Ok.) **Auch wenn er natürlich auch seine Ängste natürliche hatte, in dem Moment. Wer hat das nicht? (I: Ja.) Ne? Das ist ja ganz normal. Aber ich denke mal auch für ihn. Im Grunde stand das für ihn auch fest und ja: ‚Ja, das muss jetzt halt so laufen.‘** Doch, ja.

I: Ja. Genau. Und wenn Sie jetzt zurückblicken, haben Sie dann das Gefühl, dass Vito nach der Spende irgendwie, das irgendwie... also wie hat er das verarbeitet? Hat er dann irgendwie, weil das dann wehgetan hat jetzt irgendwie neue Ängste entwickelt?

V5: Nee.

I: Gar nicht...

V5: Nee, nee, nee. **Im Endeffekt, er sagt das zwar nicht unbedingt so, aber das wird, wenn er älter wird, wird das richtig rauskommen, wie stolz er auch tatsächlich dadrauf ist. Also das ist damals eigentlich auch schon rüber gekommen. Da hat man das auch schon gemerkt, dass er auch einen ordentlichen praktisch Stolz da in sich da drin trägt, dass er praktisch derjenige ist, der sie eben so ihren weiteren Genesungsverlauf praktisch zu verantworten hat. Dass das praktisch sein Verdienst ist, dass sie jetzt so gut dasteht. Ne? Das, das weiß er schon. Das weiß er schon.** (I: Und ist....) Und das verbindet die beiden auch ihr Leben lang. Das werden, das werden die nie

loslassen. (I: Ja.) Das wird den beiden, den beiden immer verbinden. Also irgendwo 'ne gegenseitige Dankbarkeit, beziehungsweise Marie ist ja eigentlich diejenige, die Vito dankbar ist und auch sein sollte und auch ist. Ja.

Kinder Familie 5 (Interviewdauer: 10:27 Minuten)

I: Und wie war das für dich, das Gefühl, dass dein Bruder dir jetzt helfen kann?

E5: Ähm, ja gut (*lacht*). Es war schon so, dass dass ich froh war, dass kein Fremder Spender war, sozusagen. Ja, es war schon schön.

7.3 Das Votum der Ethikkommission



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Herrn
Prof. Dr. phil. Dipl. biol. 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. Borck, Direktor des Institutes für Medizingeschichte und
Wissenschaftsforschung

Aktenzeichen: 11-156
Datum: 21. September 2011

Sitzung der Ethik-Kommission am 15. September 2011

Antragsteller: Herr Prof. Rehmann-Sutter / Herr Prof. Borck

**Titel: Erfahrungen und Ansichten von Eltern nach einer Spende von hämatopoietischen
Stammzellen ihres Kindes an ein Geschwisterkind**

Sehr geehrter Herr Prof. Rehmann-Sutter,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Die Kommission 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. Dr. phil. H. Raspe
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. Giesler
(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)

7.4 Über das Wesen einer Doktorarbeit

„Volzotan Smeik segelte durch die leeren Straßen von Oztafan-Nord. [...]

Ihm fiel ein großes Gebilde in der Ferne auf, das sich von all den anderen Gebäuden durch seine bizarren Umrisse unterschied. Es überragte alles in seiner Umgebung und sah aus wie der Palast eines Architekten, der während der Arbeit daran seinen Verstand verloren hatte. Es gab krumme Türme und unförmige Anbauten, Kuppeln, die auf Kuppeln errichtet waren, Auswüchse, Wucherungen – das war kein Gebäude, eher eine monströse Baustelle.

„Du meine Güte“, staunte Smeik. „Was ist das denn?“

Kolibril hüstelte verlegen von oben.

„Ist das auch ein Speicher? Warum sieht er so seltsam aus?“

„Das ist kein Speicher.“

„Was ist es denn?“

„Nichts.“

„Wie: nichts?“

„Es ist nicht von Bedeutung.“

„Warum ist es dann das auffälligste Gebäude der Stadt?“

„Darüber möchte ich nicht reden.“

„Raus mit der Sprache, Doktor – was ist das?“

„Das ist, äh, eine Doktorarbeit.“

„Eine Doktorarbeit?“ lachte Smeik. „Jetzt bin ich aber erleichtert. Ich dachte schon, es sei eine schreckliche Krankheit.“

„Das ist eine Doktorarbeit gewissermaßen auch.“

[...]

„Es ist ein Gedankengebäude“, seufzte Kolibril. „Meine ewige Baustelle. Halbgare Theorien, Ideenruinen. Ich bezweifle, dass ich mit dieser Doktorarbeit zu Lebzeiten jemals zu Rande kommen werde.“

Ein Schwarm von grauen Schlangen rauschte durch die Kuppel und flog wispernd an Smeik vorbei. Wirklich greifbar schienen diese Würmer nicht zu sein, er hatte den Eindruck, dass sie aus einzelnen schwarzen Partikeln bestanden. Stauend sah er ihnen hinterher.

„Fußnoten“ erläuterte Kolibril. „Sie sind lästig, aber für eine Doktorarbeit unverzichtbar. Man braucht Unmengen davon.““

(Walter Moers in ‚Rumo‘ S. 142-144;

die gesamte Abhandlung über das Wesen einer Doktorarbeiten umfasst die Seiten 142-146)

8 Danksagungen

Als ich mich im Januar 2011 entschied, mich dieser meiner Dissertation zu widmen, konnte ich nicht ahnen, welch ein langer Weg vor mir lag – und Professor Christoph Rehmann-Sutter auch nicht. Danke für deine jahrelange Geduld, deine stets wegweisenden Impulse und deine Kunst, meine chaotischen Gedanken anzuhören und zu ordnen.

Ich danke der Arbeitsgruppe „Rettende Geschwister“, Frau Prof. Christina Schües, Frau Dr. Lina Busch, Frau Lilli Schwesinger, Frau Dr. Martina Jürgensen, Frau Madeleine Herzog (MA) für ihre stete Unterstützung.

Ich danke Herrn Professor Cornelius Borck für die Zurverfügungstellung von Ressourcen seines Instituts. Ohne die Hilfe der Bibliothekarinnen und ohne das Feedback aus den Doktorand*innen-Kolloquien hätten dieser Arbeit entscheidende Quellen und Impulse gefehlt.

Ich danke Dorina Stahl. Du hast mir über all die Jahre tatkräftig geholfen und immer an diese Arbeit geglaubt.

Ich danke allen anderen Freunden und Familienmitgliedern, die das Abschließen und Loslassen dieser Arbeit maßgeblich mit vorangetrieben haben.

Johannes, ohne dich hätte ich diese Arbeit nie beenden können. Vielen Dank für das Rückenfreihalten, das an mich Glauben, das stetige Motivieren und das beste Essen der Welt. Ohne dich wäre ich verhungert.

J., D. und H., ihr seid die Hauptgründe für die lange Verzögerung im Fortschreiten dieser Arbeit. Jahrelang, euer gesamtes bisheriges Leben lang, habt ihr mich mit dieser Dissertation teilen müssen. Ihr habt mein schlechtes Gewissen und meine Ungeduld ertragen und mich bestens abgelenkt. Danke. Ohne euch wäre ich heute nicht, wer ich bin. Ihr seid meine größten Lehrer.

9 Lebenslauf

Persönliche Daten

Sarah Rieken, geb. Daubitz
Geboren am 4. September 1986 in Frankfurt (Oder)



Beruflicher Werdegang

Seit 04/2020	Weiterbildungsassistentin in der Klinik für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein	Lübeck
05/2018 – 03/2020	In Mutterschutz und Elternzeit	Lübeck
10/2015 – 05/2018	Wissenschaftliche Mitarbeiterin der LESS-Studie und Weiterbildungsassistentin in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein	Lübeck

Universitäre Ausbildung

Erlangter Studienabschluss:	Staatsexamen, Abschlussnote: 2,5	
2006-2014	Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck	Lübeck
2009-2010	Auslandsstudium an der Stradins University	Riga, Lettland

Publikationen

2019	Lehrnbecher T, Rath P, Attarbaschi A, Cario G, Döring M, Moser O, Mücke U, Poyer F, Rieken S , Temme C, Voigt S, Groll A, Lauten M: <i>Galactomannan and PCR in the Central Nervous System to Detect Invasive Mold Disease - A Retrospective Analysis in Immunocompromised Children</i> In: Nature research, scientific reports, (2019) 9:12950 https://doi.org/10.1038/s41598-019-49426-0
2019	Lauten M, Attarbaschi A, Cario G, Döring M, Moser O, Mücke U, Poyer F, Rieken S , Temme C, Voigt S, Lehrnbecher T, Groll A: <i>Invasive mold disease of the central nervous system in children and adolescents with cancer or undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Analysis of 29 contemporary patients.</i> In: <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019) 66(8):e27806. https://doi.org/10.1002/pbc.27806
2018	Gebauer J*, Rieken S* , Schuster S, Hahn B, Gebauer N, Meidenbauer N, Brabant G, Metzler M, Langer T <i>Multidisciplinary Late Effects Clinics for Childhood Cancer Survivors in Germany - a Two-Center Study.</i> * geteilte Erstautorinnenschaft In: <i>Oncol Res Treat.</i> (2018);41(7-8):430-436. https://doi.org/10.1159/000488203
2016	Rieken S , Gebauer J, Wolschon E, Langer T, Lauten M: <i>Nachsorgeadhärenz, Lebensqualität und Gesundheitszustand junger Erwachsener nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter.</i> Posterbeitrag zur 112. Jahrestagung der DGKJ 2016
2015	Daubitz S: <i>Die Stellung des HLA-Tests im Entscheidungsablauf – Ergebnisse einer qualitativ-empirischen Pilotstudie.</i> In: Schües C., Rehmann-Sutter C. (Hrsg.): <i>Rettende Geschwister – Ethische Aspekte der Einwilligung in der pädiatrischen Stammzelltransplantation</i> , Münster 2015
2013	Rehmann-Sutter C, Daubitz S , Schües C: <i>Spender gefunden, alles klar – Ethische Aspekte des HLA-Tests bei Kindern im Kontext der Stammzelltransplantation.</i> In: <i>Bioethica Forum</i> , 2013, 6 (3): S. 89-96

Dissertationszeitraum

2011-2020