

SELBSTREFLEXION

- eine Frage des Alters?

„Sollten Kinder selbst entscheiden dürfen, ob sie eine ERT¹ bekommen, zu Kontrolluntersuchungen gehen oder operiert werden?“

Lukas J. G. Seidel (MPS IVa)
Business-Coach (IHK) und Supervisor
Querschnitt Consulting

¹ Enzym-Ersatz-Therapie; im englischen Original: Enzym-Replacement-Therapy (ERT)

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
Definition der Personengruppe Kind	5
Definition Operationen	6
Definition Kontrolluntersuchungen	7
Definition ERT	7
Mukopolysaccharidose und seine Verlaufsformen	8
Reflexionsfähigkeit	9
Beantwortung der Frage - persönliches Fazit	9

Einleitung

Der Anlass für den vorgelegten Text ist eine schriftliche Anfrage der deutschen Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (im folgenden MPS-Gesellschaft) per Mail an mich und zwei weitere Personen.

In dieser Email wird um ein kurzes Statement zur o.g. Frage („*Sollten Kinder selbst entscheiden dürfen, ob sie eine ERT bekommen, zu Kontrolluntersuchungen gehen oder operiert werden?*“) gebeten. Hier werden mehrere Personen aus unterschiedlichen Bereichen um ihre Meinung gebeten. So ist mit Dr. Christina Lampe zum Beispiel eine Ärztin gefragt, die sich intensiv mit dem Thema MPS auseinandergesetzt hat und immer noch auseinandersetzt. Als Oberärztin am UKGM² und Begleiterin während der Studie zur MPS Morquio Enzym-Ersatz-Therapie (im folgenden ERT) ist sie als Fachfrau für Patienten mit im Boot.

Eine zweite Person ist die Vorsitzende der MPS-Gesellschaft, Michaela Giel. Sicher ist sie sowohl als MPS-Vorsitzende denn auch als Mutter hier gefragt, die genau diese Frage im Sinne ihrer von MPS betroffenen Tochter immer wieder entscheiden musste.

Ich selbst bin betroffener MPS-Patient und seit meinem dritten Lebensjahr mit Mukopolysaccharidose Morquio A (im folgenden MPS IVa) diagnostiziert. Allerdings kann ich bei der Beantwortung der Frage die Sichtweise aus meiner beruflichen Perspektive als Coach und Supervisor nicht außen vor lassen.

Natürlich habe ich eine ungefähre Vorstellung, wie meine Antwort auf die von der MPS-Gesellschaft gestellten Frage ausfallen könnte, doch kann ich nicht ausschließen, dass ich bei der Recherche auf auch für mich neue Erkenntnisse stoße und eine ganz andere Antwort dabei herauskommt, als ich erwarte.

Zu Beginn ist es mir wichtig die einzelnen Teilaspekte der Fragestellung zu untersuchen. Was genau ist zum Beispiel die Definition des Kindes. Ohne festzulegen wie lange ein

² Universitätsklinikum Gießen-Marburg

Mensch ein Kind ist, macht es wenig Sinn an die Antwort der Frage heranzugehen. - Genauso ist es wichtig, darauf einzugehen, was eine ERT ist, was genau die Operationen für MPS-Patienten bedeuten und was genau dann die Kontrolluntersuchungen beinhalten.

Anhand meines eigenen Lebenslaufes und anderen Beispielen werde ich exemplarisch aufzeigen, welche Herangehensweisen und vor allem welche unterschiedlichen Entwicklungen eine betroffene Familie wählen kann bzw. einen Verlauf ausmachen kann.

Nach diesen beiden Teilen widme ich mich der Frage, wie reif ein Mensch zu einem gewissen Stadium seiner Entwicklung ist und inwiefern er in der Lage ist die Konsequenzen einer Entscheidung zu überblicken und damit sie zu reflektieren.

Es wird deutlich, dass die ursprüngliche Bitte, nämlich ein kurzes Statement zu der gestellten Frage abzugeben, unmöglich eingehalten werden kann. Dazu ist die Reichweite der Beantwortung einfach zu umfangreich und bedarf einer genaueren Erläuterung für die Adressaten.

Am Ende werde ich dann also in einem ausführlichen Fazit darauf eingehen, ob meiner Meinung nach ein Kind selbst über eine Operation oder eine medizinische Diagnostik und im weiteren eine medizinische Behandlung entscheiden kann oder sollte.

Definition der Personengruppe Kind

Zunächst muss für die Beantwortung der Frage geklärt werden, welcher Personenkreis genau mit dieser Fragestellung einbezogen wird und in der Analyse mit berücksichtigt werden muss. Dazu gibt es unterschiedliche Definitionen.

Im Sinne des **Jugendschutzgesetzes** (JuSchG) „sind Kinder Personen, die noch nicht 14 Jahre alt sind [...]“³

Nach dem Achten Buch Sozialgesetzbuch - **Kinder- und Jugendhilfegesetz** - ist ein "Kind im Sinne des §1 Abs. 2 [...], wer noch nicht 18 Jahre alt ist.“^{4 5}

Die **UN-Kinderrechtskonvention** erklärt, dass „ein Kind jeder Mensch [ist], der das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet hat, soweit die Volljährigkeit nach dem auf das Kind anzuwendenden Recht nicht früher eintritt.“⁶

Und dies sind nur ein paar Definitionen im deutschen Rechtssystem für den Personenkreis Kind. In anderen Ländern, die ich zur Definition des Begriffes für diesen Text nicht heranziehe, können noch ganz andere Grundlagen gelten.

Ich entscheide mich an dieser Stelle den Begriff im Sinne des deutschen Jugendschutzgesetzes zu definieren und begrenze die Personengruppe also auf Personen bis zur Vollendung des 14. Lebensjahres.

Dennoch möchte ich im folgenden noch genau eingrenzen, auf welche Altersgruppen ich mich beziehen werde. Hier ziehe ich die **Entwicklungspsychologie** zu Hilfe. Die definiert zunächst einmal, dass die Kindheit auf das Kleinkindalter (2. und 3. Lebensjahr) folgt.

³Absch. 1 §1 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 JuSchG

⁴ Erstes Kapitel §7 Abs. 2 SGB VIII

⁵ Erstes Kapitel §1 Abs. 2 SGB VIII: Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.

⁶ Teil I Art. 1 UN-Kinderrechtskonvention

Sie gliedert sich dann in die Phasen der frühen Kindheit (4. bis 6. Lebensjahr), der mittleren Kindheit (7. bis 10. Lebensjahr) und die späte Kindheit (11. bis 14. Lebensjahr). Danach folgt die Phase des Jugendalters.⁷

Definition Operationen

DEFINITION ALLGEMEIN

Der Duden definiert eine Operation wie folgt: Eine Operation ist ein „*chirurgischer Eingriff in den Organismus*“.⁸

Eine etwas ausführlichere Beschreibung bietet das Flexikon im Internet an. Hier heißt es: „*Eine Operation ist ein mit Hilfe von medizinischen Instrumenten durchgeführter, chirurgischer Eingriff in den Organismus unter Verletzung der körperlichen Integrität ("invasiv") zu Zwecken der Heilung oder Forschung.*“⁹

Im Strafgesetzbuch (StGB) wird im Paragraphen 224 zudem festgelegt, dass jeder chirurgische Eingriff als Körperverletzung gewertet wird. Dieser aber aufgrund einer vorherigen Einwilligung (Paragraf 228 StGB) nicht weiter an strafrechtlicher Bedeutung gewinnt. Dazu sind aber eine vorherige Aufklärung sowie eine schriftliche Einwilligung des Patienten von Nöten.

DEFINITION SPEZIELL BEI MPS-PATIENTEN¹⁰

Die Dekompressionsoperation der Wirbelsäule ist hier eine der häufigsten Eingriffe, die bei MPS Patienten durchgeführt werden.

⁷ <https://lexikon.stangl.eu/11307/kindheit/> (letzter Zugriff: 23. Mai 2019, 22:04 Uhr)

⁸ <https://www.duden.de/rechtschreibung/Operation> (letzter Zugriff: 24. Mai 2019, 16.26 Uhr)

⁹ <https://flexikon.doccheck.com/de/Operation> (letzter Zugriff: 24. Mai 2019, 16.29 Uhr)

¹⁰ <https://mps-ev.de/betroffene/krankheitsbilder/#mps4> (letzter Zugriff: 24. Mai 2019, 16.44 Uhr)

Skelettveränderung an Hüfte und Beinen sowie an der Wirbelsäule, häufig in Form einer Rückenmarkskanalverengung (Spinalkanalstenose), können durch einen operativen Eingriff entlastet oder weitgehend verbessert werden.

Aber auch Leisten- und Nabelbrüche müssen ggf. durch einen operativen Eingriff behoben werden. Defekte Herzklappen können durch Prothesen ersetzt werden und damit eine Funktion des Herzens auf Dauer sicher stellen.

Definition Kontrolluntersuchungen

Mit Kontrolluntersuchungen sind die Untersuchungen gemeint, die bei MPS-Patienten in Absprache mit einem Facharzt regelmäßig ein- bis zweimal jährlich durchgeführt werden. Dazu gehören Aufnahmen im Kernspintomographen (MRT), die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit (SSEP), ggf. die Vorstellung bei einem Kardiologen und andere für wichtig empfundene Diagnostiken.

Definition ERT¹¹

Für die MPS Typen I, II, IVa, VI und VII gibt es bereits eine Enzyersatztherapie (ERT). Dies bedeutet für die betroffenen Patienten, dass sie einmal pro Woche ein künstliches Enzym intravenös infundiert bekommen.

Dieses künstliche Präparat übernimmt dann die Aufgaben des fehlenden Enzyms und baut an deren statt die anlagernden Moleküle ab.

In der Regel dauert eine Infusion zwischen 4 und 6 Stunden.

¹¹ <https://mps-ev.de/betroffene/die-erkrankung/#kausale-therapien> (letzter Zugriff: 24. Mai 2019, 16.53 Uhr)

Mukopolysaccharidose und seine Verlaufsformen

WAS SIND EIGENTLICH MUKOPOLYSACCHARIDOSEN?

Mukopolysaccharide sind sogenannte langkettige Zuckermoleküle. Diese werden heute Glykosaminoglykane (kurz: GAG) genannt.

Die GAG-Moleküle lagern sich aufgrund eines dem Körper fehlenden Enzyms im Krankheitsverlauf immer mehr in den Organen und Geweben ab und schädigen diese betroffenen Stellen mehr oder weniger gravierend.

Es muss zwischen sieben verschiedenen MPS-Typen unterschieden werden. Diese Typen sind in ihren wesentlichen Merkmalen unterschiedlich in ihrer Verlaufsform. Bei einigen dieser Verlaufsformen lagern sich die GAG-Moleküle auch im Zentralnervensystem (Gehirn) ab. Dies hat zur Folge, dass eine geistige Behinderung oder eine Entwicklungsverzögerung vorliegt. - Bei anderen Typen ist hingegen nur das Skelettsystem betroffen.

Doch auch innerhalb der einzelnen Typen kann es zu milderer oder stärkerer Verlaufsform kommen. So lagern sich die GAG-Moleküle bei einer ausgeprägteren Form schneller ab, als bei einer milderer Verlaufsform.

BEISPIELHAFTE DARSTELLUNG FÜR DIE NOTWENDIGKEIT EINER DEKOMPRESSIONSOPERATION

Beispiel 1: Der Patient wurde 1990 geboren und unterzieht sich 2004 erstmalig einer Dekompressionsoperation an der Halswirbelsäule (HWS). Drei weitere Operationen werden 2006, 2009 und 2011 notwendig. Die vierte Operation führt beim Patienten zu einer Querschnittslähmung.

Beispiel 2: Die Patientin wurde 1968 geboren und unterzieht sich 1998 erst- und letztmalig einer Dekompressionsoperation an der HWS.

Beispiel 3: Der Patient wurde 2012 geboren und unterzieht sich 2017 erstmalig einer Dekompressionsoperation. Eine weitere Operation ist 2019 notwendig.

Alle drei Beispiel-Patienten haben die MPS Form Morquio A. Zwei von ihnen bekommen eine wöchentliche ERT.

Reflexionsfähigkeit

WAS BEDEUTET REFLEXION?

Ich beziehe mich jetzt auf eine Definition der Selbstreflexion von Professor Horst Siebert¹². Siebert beschreibt die Reflexion als die „*Fähigkeit des Menschen, Bedingungen und Wirkungen eigenen Denkens und Handelns zu durchschauen*“.¹³ Damit kommt der Mensch dann in die Lage sein eigenes Handeln zu bewerten, seine eigenen Stärken und Schwächen zu nennen und damit selbstkritisch agieren zu können, um persönliche Schwierigkeiten zu erkennen und zu beseitigen.

Beantwortung der Frage - persönliches Fazit

AB WANN IST SELBSTREFLEXION MÖGLICH?

Um auf die ursprüngliche Fragestellung einzugehen, ist also zu evaluieren, ab wann ein Kind auf die Selbstreflexion zurückgreifen kann und vor allem in welchem Umfang dies für ein Kind überhaupt möglich ist.

Zur Erinnerung noch einmal die Phasen der Kindheit:

¹² *1939, deutscher Erziehungswissenschaftler, von 1977 bis 2007 Professor an der Leibniz-Universität Hannover

¹³ Siebert, 1991

Phase	Lebensjahr
Kleinkindalter	2. und 3.
frühe Kindheit	4. bis 6.
mittlere Kindheit	7. bis 10.
späte Kindheit	11. bis 14.
Jugendalter	15. bis 18.

Zu dem stellt sich mir in Abgrenzung dazu weiter die Frage, ob ein Kind mit einer körperlichen Behinderung schneller bzw. umfangreicher auf diese Fähigkeit zurückgreifen kann, als ein Kind ohne jegliche Behinderung.

Relativ schnell kann ich die Frage hinsichtlich der Selbstentscheidung beantworten, wenn ich mir Kinder mit einer kognitiven Beeinträchtigung ansehe: Je nach Ausprägung sind diese meiner Meinung nach nicht in der Lage die Reichweite ihrer Entscheidung zu überblicken und damit die Konsequenzen adäquat einzuschätzen. Hier muss die Entscheidung also eine erziehungsberechtigte Person stellvertretend für das betroffene Kind treffen.

In den Phasen des Kleinkindalters, der frühen Kindheit und der mittleren Kindheit gehe ich davon aus, dass es sich auch hier schwierig gestaltet dem Kind eine alleinige Entscheidung zu überlassen. Meiner Meinung nach fehlt hier noch die nötige Reflexionsgabe des Kindes. Diese setzt - wiederum meiner Erfahrung nach - bei einem Kind mit einer körperlichen Beeinträchtigung zwar schon während der mittleren Kindheit ein, was deutlich früher ist als bei nicht-beeinträchtigten Kindern, aber immer noch nicht ausreicht alle Konsequenzen zu überblicken.

So heißt es zum Beispiel beim Thema ERT: *„Es kann allerdings nicht sich bereits angelagertes Material verwerten. Das heißt, dass sich bspw. bereits gebildete Herzprobleme oder Hörschädigungen mit einer EET nicht rückgängig machen lassen. Deswegen ist es wichtig, so früh wie möglich mit der Therapie zu beginnen.“*¹⁴ - Ein Kind ohne die nötige Reflektionsfähigkeit ist hier nicht in der Lage die Spätfolgen zu kalkulieren.

¹⁴ <https://mps-ev.de/betroffene/die-erkrankung/#kausale-therapien>

Anders sieht es dann ab der Phase der späten Kindheit aus: Hier beginnt auch bei nicht-beeinträchtigten Kindern - je nach konsultierter Quelle - das Reflektieren auf dem geforderten Niveau: Langsam können gesammelte Erfahrungen von Treffen der MPS-Gesellschaft auf die eigene Situation übertragen werden. Daher sollte das Kind definitiv stark in den Entscheidungsprozess involviert werden.

Kinder können also in dem Alter bis 10 Jahre alleine noch keine eigene Entscheidung treffen. Deswegen ist es auch enorm wichtig, dass eine einmal getroffene und dem Kind mitgeteilte Entscheidung auch konsequent durchgeführt wird und nicht mehrfach aus - für das Kind - nicht nachvollziehbaren Gründen verschoben wird. Andernfalls riskiert man psychologische (Spät-) Schäden.

Mein Fazit begründet sich allein auf meine eigenen Erfahrungen und Gedanken und ist keinesfalls eine medizinisch-fundierte Einschätzung. Am Ende gilt: Auf das eigene Bauchgefühl vertrauen. Eltern kennen ihre Kinder am Besten und können selbst sehr gut einschätzen, was sie ihren Kindern zutrauen. Wichtig ist nur: Dem Kind das Gefühl geben, nicht alleine zu sein.