

ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN FÜR MEIN KIND

DIPL.-PSYCHOLOGE ARNOLD ILLHARDT

Wenn sie in diesem Moment diese Sätze lesen, haben sie sich höchstwahrscheinlich für etwas entschieden, nämlich sich diesem Text zu widmen. Minütlich fällen wir Menschen irgendwelche Entscheidungen, wobei sich diese Vorgänge teilweise unserer bewussten Wahrnehmung entziehen. So denken wir vermutlich nicht großartig darüber nach, ob wir beim Zähneputzen die Zahnpasta von links oder rechts auf die Bürste drücken. So etwas geschieht nebenbei, dennoch ist es in gewisser Weise eine Entscheidung.



Sich entscheiden bedeutet immer, sich bei zwei oder mehreren Alternativen oder Varianten auf eine festzulegen: z.B. welche Farbe wir beim Kauf des neuen Oberteils wählen, ob wir Pizza oder Nudeln bestellen oder ob wir im Urlaub ans Meer oder in die Berge fahren. Haben wir uns für etwas entschieden, so müssen wir dafür eine andere Alternative aufgeben: Entscheiden heißt also auch immer sich von etwas zu scheiden oder zu trennen. Genau das fällt vielen Menschen ungemein schwer.

Ein ganzer Zweig der Kognitionspsychologie¹ beschäftigt sich mit solchen Entscheidungsprozessen. Die Werbeindustrie lebt von unseren Entscheidungen und versucht diese mit entsprechenden Methoden der Werbung zu beeinflussen. Vor allem komplexe Entscheidungen sind in der Psychologie von großem Interesse. Und zu solchen komplexen Entscheidungen gehört auch das elterliche Entweder-Oder bezüglich einer Medikamentengabe für das eigene Kind. Die Maßnahme könnte also lauten: *„Ihr Kind soll MTX oder Kortison bekommen. Bitte geben sie ihre Einwilligung.“* Die Wahl des Dafür oder Dagegen ist vor allem deswegen besonders komplex, da die Entscheidung nicht für einen selbst, sondern für eine andere Person, nämlich das eigene Kind, getroffen werden muss. Dies macht die Entscheidung wesentlich schwieriger.

Bei diesem speziellen Thema ist der wissenschaftliche Forschungsstand recht dünn, es lassen sich kaum Veröffentlichungen dazu finden. Die gängigen Entscheidungstheorien können zum Teil nur schwerlich auf das Beispiel der Medikamentengabe übertragen werden. Vielleicht liegt der Grund dafür in der Annahme, dass es nur eine objektiv richtige Entscheidung für dieses Beispiel gibt, nämlich das Medikament XYZ auf Rat des Arztes zu akzeptieren. Doch ist dies die Sichtweise der Mediziner. Die medizinisch in der Regel nicht ausgebildeten Eltern ziehen aber meistens weitere Alternativen in den Entscheidungspool mit hinein:

- Abwarten, vielleicht wird es auch so besser.
- Eine andere Meinung einholen, bevor man sich entscheidet.

¹ Kognitionen sind die Bereiche der menschlichen Psyche, bei denen es um die menschliche Erkenntnis- und Informationsverarbeitung geht. Dazu gehören z.B. Vorgänge wie wahrnehmen, lernen, denken, merken oder entscheiden..

- Erst einmal ein alternatives Verfahren ausprobieren usw.
- Nicht jeder ist bereit, automatisch die ärztliche Empfehlung zu akzeptieren.

Bis wir den Punkt erreicht haben, „Ja“ oder „Nein“ zu einer Sache sagen zu können, unterziehen wir uns – bewusst oder unbewusst – einem Entscheidungsprozess, der hier am Beispiel „MTX – Ja oder Nein“ durchdekliniert werden soll:

- Der Entscheidungsbedarf wird festgestellt. Das heißt: Ich muss auf jeden Fall eine Entscheidung fällen!
- Das Entscheidungsumfeld wird erhoben: Habe ich überhaupt eine andere Wahl?
- Die Entscheidungsmöglichkeiten werden ermittelt: Welche Möglichkeiten habe ich?
- Die Konsequenzen jeder Alternative werden eruiert: Was passiert wenn ich mich für a, b oder c entscheide?
- Eine Entscheidung wird gefällt und umgesetzt: Ich stimme dem Medikament zu!
- Der weitere Verlauf wird beobachtet und gegebenenfalls verändert: Ich bin zufrieden oder unzufrieden mit der Wahl meiner Entscheidung.

Dieser Verlauf lässt sich auch kurz in die Begriffe **Abwägen** (bevor eine Entscheidung gefällt wird), **Planen** (bevor eine Handlung durchgeführt wird), **Ausführen** („Handlungsphase“) und **Bewerten** (nachdem eine Handlung vorgenommen wurde) einteilen, die dem sogenannten Rubikon-Modell nach dem Psychologen Heinz Heckhausen entnommen sind.

Bei jeder Entscheidung gibt es neben einer Umsetzung immer auch die Möglichkeit, die Entscheidung aufzuschieben, einen Kompromiss einzugehen oder aber auch eine Entscheidung komplett zu unterlassen, also gar nichts zu tun. Das Problem: Irgendwann ist doch eine Entscheidung fällig. Aufgeschoben ist nicht aufgehoben!

In vielen Gesprächen, die ich in den vergangenen Jahren mit Eltern im Einzelgespräch oder in Gesprächsgruppen geführt habe, ist gerade dieser Entscheidungsprozess für oder gegen den Medikamenteneinsatz ein beliebtes, aber auch brisantes Diskussionsthema. Hier lassen sich vier Entscheidungstypen ausmachen:

Typ A: Ich mache was der Arzt sagt, denn der kennt sich damit aus! (sehr häufig)

Typ B: Ich wende mich lieber einer alternativen Methode zu! (häufig)

Typ C: Ich warte lieber erst einmal ab, vielleicht verbessert sich die Erkrankung auch so! (selten)

Typ D: Ich muss zunächst einmal jegliche existierende Literatur zu dem Thema sichten! (häufig)

Es gibt sicherlich noch viele Unter- und Mischtypen. Zudem kann Typ D in Typ A übergehen usw.

Ziel eines jeden medizinischen Therapiemanagements sollte es sein, den Eltern oder Patienten selbst, die Entscheidung so einfach wie möglich zu machen. Eine

Therapieanordnung wie „Ich bin der Arzt und weiß was ich tue.“ Oder „Wenn sie meine Empfehlung nicht befolgen, so können sie die Klinik auch verlassen.“, ist absolut kontraindiziert und unterstützt den Entscheidungsprozess nicht. Im Gegenteil: Damit wird so manches Elternteil in seiner Meinung bestärkt, es werde über seinen Kopf hinweg entschieden und man würde auf Sorgen und Bedenken nicht eingehen. Hier sollte eher überlegt werden:

- Hatten die Eltern genug Zeit, sich zu entscheiden?
- Sind sie genügend informiert?
- Wurden ihre Ängste angehört?
- Wurden die Alternativen ernst genommen und objektiv besprochen?

Eine Aussage wie „Alternativmedizin ist sowieso Quatsch“ oder „Ich habe nun wirklich keine Zeit, auf alles einzugehen.“, sind ebenso Entscheidungs“killer“ wie die obigen Beispiele. An dieser Stelle muss natürlich eingeräumt werden, dass für den Arzt bzw. die Ärztin Zeit eine knappe Ressource ist und somit wenig Raum zur Verfügung steht, um intensiv auf die Bedenken der Eltern einzugehen. Ich wage zu bezweifeln, dass solche zeitintensiven, aber wichtigen Prozesse von den Verantwortlichen im Gesundheitssystem bedacht worden sind. Fragen, Bedenken und Ängste lassen sich gut in Eltern- oder Patientengruppen klären, da hier der Arzt oder Therapeut gleichzeitig mehrere Personen erreicht und möglicherweise auch Gruppenprozesse nutzen kann.

Werden Entscheidungen bezüglich einer Medikamentengabe nicht getroffen, oder fühlen sich die Entscheidungsträger unter Druck gesetzt bzw. führt eine unzureichende Aufklärung zu Ängsten oder Verunsicherungen, so kann dies umfassende Auswirkungen auf das ganze System Familie haben und zu Complianceproblemen bei den Patienten selbst führen. So ist z.B. immer wieder festzustellen, dass Kinder oder Jugendliche, die bezüglich der Medikamenteneinnahme keine Rückendeckung durch die Eltern bekommen oder die Zweifel und Ängste von außen gegen ein Medikament spüren, vermehrt Abwehrhaltungen gegen das Arzneimittel entwickeln. Solche Abwehrhaltungen können sein:

- heimliches Absetzen der Medikamente
- allwöchentliche, zermürende Kämpfe um die Einnahme
- Aversionen (z.B. Übelkeit, Erbrechen) vor der Einnahme

Man sieht also: Eine gute Entscheidungsfindung bei Medikamenten ist ein wesentlicher Faktor, der die Compliance und somit Krankheitsbewältigung beeinflussen kann. Umso mehr ist es für alle Beteiligten wichtig zu verstehen, welche Aspekte eine Entscheidung von Eltern oder Patienten beeinflussen.

Im Folgenden wird ein Entscheidungsleitfaden vorgestellt, der die maßgeblichen Aspekte zusammenträgt, die bei Eltern in ihrer Funktion als Entscheidungsträger eine wichtige Rolle spielen. Es geht hier also nicht um Entscheidungen im Allgemeinen, sondern speziell um die Entscheidungsfindung bei der Einwilligung bezüglich der Medikamentengabe oder aber bei der Durchführung eines Eingriffs (z.B. Punktion). Die Auseinandersetzung mit diesem Leitfaden kann z.B. nützlich sein, indem man die

Punkte hinterfragt und später Unstimmigkeiten oder Unklarheiten bespricht. Dieser Leitfaden soll nicht dazu beitragen, *eine von außen bestimmte* Entscheidung, sondern *die eigene* Entscheidung, hinter der man voll und ganz stehen kann, zu entwickeln. Oder, um es mit einer alten Manager-Weisheit zu umschreiben: „Die größte Fehlentscheidung ist, keine Entscheidung zu treffen.“

Entscheidungsleitfaden:

1. Die Zielperson der Entscheidung

Es ist ein großer Unterschied, ob man für sich selbst etwas entscheidet oder ob die Entscheidung für einen Angehörigen (z.B. pflegebedürftiges Elternteil) oder das eigene Kind gefällt werden muss. Im zweiten Fall spielt die Übernahme von Verantwortung eine große Rolle. Dabei steht vor allem der Aspekt der Zukunft im Vordergrund, z.B. wie die Nebenwirkungen eines Medikaments auf lange Dauer zu sehen sind. Viele Eltern haben Angst, das Kind könne ihnen eines Tages Vorwürfe machen, was allerdings nach meinen Erfahrungen nie der Fall ist!



Müssen junge Erwachsene für sich selbst entscheiden, so birgt dies vor allem in jüngeren Jahren die Gefahr, dass sich die jungen Rheumatiker aus einer Protesthaltung heraus oder aufgrund von Unüberlegtheit gegen die Einnahme eines Medikamentes entscheiden oder aber die neu erworbene Freiheit nutzen, eigene Weichen zu stellen (z.B. in Form von Komplementärmedizin).

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Warum fällt es mir schwer, Verantwortung zu übernehmen?
- Welche Befürchtungen oder Ängste habe ich?
- Sollte ich nicht lieber auf die nähere Zeit schauen (= baldige Verbesserung der Beschwerden und dadurch mehr Lebensqualität), anstatt den Blick auf die weiter weg liegende Zukunft zu richten?

2. Hintergrundwissen und die Schwere der Erkrankung des Kindes

In der Regel ist zu beobachten, dass Entscheidungen bei schwereren Krankheitsverläufen leichter fallen, da hier ein größerer Handlungsdruck besteht. Sind rheumatologisch beispielsweise nur ein oder wenige Gelenk(e) betroffen, führt dies schnell zur Verharmlosung.

Aus diesem Grund wird in guten Kliniken oder Praxen großer Wert auf Wissensvermittlung (Edukation) oder Schulungen gelegt. Gerade in Schulungen erhalten die Teilnehmer ein kompaktes Wissen, das ihnen die gesamte Tragweite einer Erkrankung und seiner Behandlung deutlich macht.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Habe ich mich genügend über die Krankheit informiert, so dass ich den Krankheitsprozess richtig einschätzen kann?
- Welche Maßnahmen könnten mir helfen, mich zu informieren?
- Habe ich genügend Zeit, um zu einer Entscheidung zu gelangen?

3. Die Phase der Krankheitsbewältigung

In der Literatur werden verschiedene Phasen beschrieben, die den Prozess der Krankheitsverarbeitung beschreiben:

- Phase der Ungewissheit vor der Diagnose
- Schockphase bei der Diagnosestellung
- Phase des Unglaubens und der Verleugnung bzw. Verdrängung
- Phase von intensiven Gefühlen
- Phase des Handelns und Verhandels
- Phase von Gleichgewicht und Stärkung

Diese Phasen laufen nicht zwingend nacheinander ab, werden aber zumeist von den Eltern ähnlich beschrieben. Je nachdem in welcher Phase man sich befindet, hat dies Einfluss auf das Entscheiden. So neigt man zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung eher dazu, die Ernsthaftigkeit einer Erkrankung in Frage zu stellen („Vielleicht geht es auch von alleine weg!“), so dass in dieser Zeit Medikamente häufig abgelehnt werden.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Welche Hürden behindern mich, um eine Auseinandersetzung mit der Krankheit zuzulassen?
- Warum fällt es mir so schwer, die Krankheit meines Kindes anzunehmen?
- Was erschwert die Akzeptanz?

4. Einstellung zur Medizin

Es gibt sehr unterschiedliche Einstellungen, wie Menschen ihre Erkrankung behandeln bzw. behandeln lassen. Die Bandbreite reicht von einer ausschließlichen Hinwendung zur klassischen Medizin bei gleichzeitiger rigoroser Ablehnung jeglicher alternativen Methoden bis hin zur kompletten Verweigerung von herkömmlichen medizinischen Verfahren. Häufig werden die Eltern durch Empfehlungen verunsichert, die ihnen eine Heilung oder weitgehende Verbesserung durch alternative Methoden versprechen, diese aber nicht einhalten können!

Vermutlich kennt jeder Mensch heilpflanzliche oder ähnlich geartete Methoden, die ihm bei diversen Wehwehchen oder Erkrankungen geholfen haben. (Und gar mancher Arzt, der dienstlich eine „Nur-Medizin-Einstellung“ vertritt, schätzt privat die Wirkung von bestimmten Tees!) Allerdings muss aus einem langjährigen Erfahrungshintergrund gesagt werden: Mit alternativen Methoden lassen sich

komplexe Erkrankungen wie Rheuma, die obendrein mit pathologischen Veränderungen z.B. der Gelenkstrukturen einhergehen, nicht heilen! Es gibt zwar inzwischen eine große Akzeptanz von ernstzunehmenden alternativen Ansätzen in vielen medizinischen Bereichen, was für die Wirksamkeit so mancher Methode spricht, doch konnte die Effektivität der Alternativ- bzw. Komplementärmedizin (komplementär = zusätzlich) im Sinne eines dauerhaften Nachlassens der Symptome nicht beobachtet werden. Die Schulmedizin hat dazu beigetragen, dass die meisten Patienten mit einer sehr hohen Lebensqualität und z.T. Beschwerdefreiheit ihren Alltag meistern können. Dieses Ergebnis konnte beim ausschließlichen Einsatz von alternativen Ansätzen nicht beobachtet werden.

Je mehr die Einstellung sich gegen die klassische Medizin richtet, desto größer ist natürlich die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Eltern gegen ein notwendiges Medikament entscheiden.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Wie gut ist die Person, die mit alternativen, aber auch klassischen!! Methoden arbeitet, mit kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen bewandert?
- Welche Informationen und Untersuchungen gibt es zu der Wirksamkeit eines Medikaments oder alternativen Präparats?

5. Ratschläge von anderen Personen

Obschon die „guten“ Ratschläge oft von medizinisch nicht ausgebildeten Personen stammen, werden sie bei der Entscheidungsfindung miteinbezogen und führen nicht selten zu Verunsicherungen und Entscheidungsstörungen. Und so bewahrheitet sich auch gelegentlich der Spruch, dass Ratschläge auch Schläge sein können, denn häufig verbergen sich dahinter auch Vorwürfe oder eine Verhaltenskritik. Oftmals sind Ratschläge aber auch einfache Aussagen, die aus einer Unsicherheit heraus oder dem Wunsch, helfen zu wollen, gemacht werden.



Oftmals sind Ratschläge aber auch einfache Aussagen, die aus einer Unsicherheit heraus oder dem Wunsch, helfen zu wollen, gemacht werden.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Helfen mir diese Ratschläge wirklich weiter?
- Wie seriös ist die Quelle?
- Warum verunsichern mich diese Tipps?

6. Information durch Internet und andere Medien

Es ist ein recht normaler Vorgang, dass sich betroffene Eltern durch das Internet oder andere Medien (Zeitschriften, Bücher) über die rheumatische Erkrankung ihres Kindes informieren. Insgesamt ist es zu begrüßen, sich mit dieser Materie zu befassen, jedoch zeigen eigene Recherchen, wie einseitig und verkürzt viele Darstellungen sind. Vor allem in Foren, in denen oft Krankheiten und ihre Behandlung diskutiert werden, findet man häufig eher Aussagen, die verunsichern, als das sie aufbauend wirken. Wir alle wissen, dass wir eher einen negativen Umstand, über den wir uns z.B. geärgert haben, kundtun, als dass wir eine positive

Erfahrung verbreiten. Und so überwiegt in vielen Foren negative Kritik oder Erfahrung, die häufig wenig konstruktiv und somit wenig hilfreich ist. Viele vermeintliche Expertenartikel sind veraltet oder entbehren umfangreicher Untersuchungen. Wir Menschen neigen schnell dazu, alles was veröffentlicht worden ist, als real und richtig zu deklarieren. Dies ist oft ein großer Irrtum.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Wer hat den Artikel oder Bericht geschrieben und wann wurde er verfasst?
- Warum neige ich dazu, diesen Worten mehr Glauben zu schenken, als den Aussagen des betreuenden Rheumatologen?
- Welche seriösen Seiten im Internet kann mir mein Behandlungszentrum empfehlen?

7. Die Persönlichkeit des Entscheiders

Unter der Persönlichkeit eines Menschen verstehen wir die Summe der Eigenschaften, die ihn einzigartig machen. Im Volksmund existiert die Einteilung in eine schwache und eine starke Persönlichkeit. Als starke Persönlichkeit bezeichnet man einen Menschen, der z.B. selbstbewusst oder durchsetzungsfähig ist, während eine schwache Persönlichkeit eher durch die gegenteiligen Positionen charakterisiert wird.

Eine Mutter oder ein Vater, die oder der sich als starke Persönlichkeit auszeichnet, wird möglicherweise eher bereit sein, eine Entscheidung zu treffen, vielleicht sogar, weil sie oder er auch beruflich gewohnt ist zu entscheiden. Es birgt aber auch die Gefahr, sich durch eine andere Fachperson = Arzt nicht bevormunden lassen zu wollen.

Eine schwache Persönlichkeit hingegen wird eventuell mit einer Entscheidung überfordert sein und reagiert mit ausweichendem oder vermeidendem Verhalten.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Was hat die Entscheidung mit meinen Eigenschaften zu tun?
- Wer könnte mir helfen oder mich beraten, um eine Entscheidung voranzutreiben?
- Welche eigenen Erfahrungen machen mir die Entscheidung schwer?

8. Bauch- oder Kopftyp

Eine weitere volkstümliche Typunterscheidung ist die Einteilung nach der Vorgehensweise bei einer Entscheidung: Während der Kopftyp eher Dinge durch gedankliche Anstrengungen wie z.B. Recherchen, Überlegungen oder Abwägungen zu lösen sucht, geht der Bauchtyp eher nach seinem Gefühl. Man sagt: Er entscheidet aus dem Bauch heraus. Diese Typisierungen haben sicherlich beide ihre Vor- und Nachteile, doch zeigen wissenschaftliche Untersuchungen aus der kognitiven Psychologie, dass im Grunde IMMER das Gefühl im Spiel und letztendlich nur ein Kleinstanteil "Kopfsache" ist. So geht der Hirnforscher Gerhard Roth von der Universität Bremen sogar davon aus, dass uns nur 0,1 Prozent dessen, was das Gehirn gerade tut, bewusst werden. Der Rest wird dem Konto des Unbewussten zugeschrieben. Hier arbeiten die Gefühle wie Wühlmäuse am schließlich bewusst

werdenden Ergebnis. Und noch etwas wird immer wieder bei wissenschaftlichen Untersuchungen über das Entscheidungsphänomen deutlich: Gefühlsentscheidungen liegen oft näher am richtigen Ergebnis. Ist aber das Hauptgefühl Angst, so sollte man sich dadurch nicht leiten lassen, denn auch dafür hat der Volksmund eine gute Redensart: Angst ist ein schlechter Ratgeber!

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Wodurch lasse ich mich eher leiten: Kopf oder Bauch?
- Auf welche Erfahrungen kann ich diesbezüglich bauen?
- Gibt es Unterschiede oder Abweichungen zwischen dem, was mein Kopf und dem, was mein Bauch sagt?

9. Das Aufklärungs- oder Arztgespräch

Dem Aufklärungsgespräch kommt eine wichtige Rolle zu, wenn nicht sogar: Die wichtigste. Als Eltern erwartet man von dem behandelnden Rheumatologen, dass er sich mit den empfohlenen Medikamenten auskennt und den dazu wichtigen, insbesondere aktuellem Forschungsstand kennt. Vor allem in einem Rheumazentrum kann man davon ausgehen, dass die Ärzte einen großen Erfahrungshintergrund besitzen und sich ständig auf spezifischen Kongressen und Fortbildungsveranstaltungen weiterbilden. Doch nützt das Wissen allein nichts, wenn es den Eltern nicht verständlich und in einem ruhigen Rahmen vermittelt wird. Leider führt das bereits eingangs erwähnte Zeitproblem im medizinischen Betrieb häufig dazu, dass Eltern wie Patienten sich "überrollt" fühlen und dann Hilfe außerhalb der Klinik oder der ärztlichen Praxis suchen.

Aber nicht nur das Gespräch selbst entscheidet darüber, ob die Entscheidung getroffen wird. Manchmal spielen einfach auch Aspekte wie Vertrauen oder Sympathie eine Rolle. Und hier wären wir wieder bei den "lieben" Gefühlen! Auch der Ruf der Klinik oder der entsprechenden Praxis kann den Prozess der Entscheidung beeinflussen - natürlich ebenfalls in beide Richtungen!



Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Was genau will ich vom Arzt wissen? Tipp: Merkzettel vorbereiten!
- Was benötige ich, um die ärztliche Empfehlung besser annehmen zu können?
- Was steht zwischen mir und dem Arzt/der Ärztin, was mir das Entscheiden erschwert?

10. Das Wissen über Nebenwirkungen und Langzeitfolgen oder: Der Beipackzettel

In Diskussionsrunden oder Elternschulungen wird von den Eltern immer wieder der so genannte Beipackzettel als Grund allen Übels für elterliche Ängste und somit Entscheidungshemmungen genannt. Die Gebrauchsinformation, umgangssprachlich auch "Waschzettel" genannt, soll den Anwender z.B. über Darreichungsform,

Gegenanzeigen, Dosierung, Nebenwirkungen usw. informieren. Der Fokus der Eltern liegt in der Regel auf den dort angegebenen Nebenwirkungen, durch die dieser Zettel oft eine beträchtliche Länge erhält, die allein schon visuell beängstigend wirkt. Das wissenschaftliche Institut der AOK (WIDO) stellte zudem in einer Untersuchung fest, dass die Packungsbeilage für Laien häufig schwer lesbar und vor allem schlecht verständlich ist. Ängste sind da natürlich vorprogrammiert und beeinflussen den Entscheidungsprozess für ein Medikament.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Welche Häufigkeitsangaben werden bei den Nebenwirkungen angegeben?
- Inwieweit sind Nebenwirkungen vertretbar, wenn man auf der anderen Seite die Gefahren und Langzeitfolgen einer unbehandelten Erkrankung betrachtet?

11. Austausch mit anderen Eltern oder Patienten

Vor allem unter Selbsthilfeaspekten ist der Austausch mit anderen Eltern oder Patienten äußerst wichtig und kann ungemein unterstützend wirken. Auf der anderen Seite können negative Aussagen von anderen Personen mit dem Erkrankungshintergrund zu einer Übertragung von Ängsten und einer Vergrößerung der Skepsis führen. Vor allem Eltern mit langer Erfahrung ("alte Hasen") werden zu schnell als Profis angesehen. Man muss aber immer berücksichtigen: Der Erfahrungshintergrund eines jeden Elternteils bezieht sich immer auf einen Patienten (das eigene Kind), nicht aber auf eine größere Anzahl, wie es bei erfahrenen Kinderrheumatologen der Fall ist.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Wie groß ist mein Vertrauen in das andere Elternteil?
- Was genau führt bei mir nach dem Gespräch zur Verunsicherung?

12. Eigene Erfahrungen

Eigene Erfahrungen mit Erkrankungen oder der Einnahme von Medikamenten werden schnell pauschalisiert und auf z.B. die Erkrankung des Kindes übertragen. Waren diese Erfahrungen negativ, wirkt sich dies durchaus auf den Entscheidungsprozess aus. Hier ist große Umsicht nötig, da sich in der Regel keine Erkrankung mit einer anderen vergleichen lässt! Und auch wenn die Mutter oder der Vater selbst an Rheuma erkrankt ist, so bestehen doch Unterschiede in der Behandlung und im Krankheitsverlauf von "Erwachsenen"- und kindlichem Rheuma.

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Kann ich wirklich meine Erfahrungen auf mein Kind übertragen?
- Habe ich die Wirksamkeitsunterschiede von Medikamenten bei Erwachsenen und Kindern berücksichtigt?

13. Zwei Eltern, zwei Meinungen

In der Regel sind beide Elternteile in den Entscheidungsprozess bei einer Medikamentengabe einbezogen. In der Regel! Nicht selten gibt es allerdings starke Kontroversen zwischen Vater und Mutter, da sie unterschiedliche Entscheidungsstile

haben oder weil z.B. die Mutter aufgrund ihrer Begleitung des Kindes im Krankenhaus über eine bessere Information verfügt (oder umgekehrt: der Vater begleitet das Kind). Dies kann zu Streitigkeiten über das Für und Wider einer Medikamenteneinnahme führen. Und nicht immer sind diese Auseinandersetzungen sachlicher Art! So manche Ehestreitigkeit wird auf diese Problematik gelenkt. Für das Kind oder den Jugendlichen sind solche Meinungsverschiedenheiten - egal ob sachlich oder unsachlich geführt - immer beunruhigend, da sie keine Unterstützungsfunktion haben ("Die Eltern sind sich nicht einig, also nehme ich das Medikament nicht!").

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Wie sind die Meinungsverschiedenheiten entstanden?
- Wie kann man auf einen höchstmöglichen gemeinsamen Nenner kommen?
- Wird die Diskussion noch sachlich geführt oder spielen emotionale Aspekte, die eher mit der Ehe an sich zusammenhängen, eine Rolle?

Es gibt eine Reihe von Techniken, die bei Entscheidungen hilfreich sein können. So stellen z.B. so genannte Plus-Minus-Verfahren die Schwächen und Stärken der verschiedenen Entscheidungsalternativen heraus. Doch diese und andere Methoden zeigen bei komplexen Entscheidungen wie in diesem Fall ihre Mängel. Vielmehr haben sich gerade beim Ermessen, ob man für oder gegen ein Medikament stimmt, anschauliche Informationen (Eduktion, Medikamentenaufklärungen) und vor allem aber ausführliche Gespräche, bei denen alle Bedenken, aber auch alle Alternativüberlegungen, sachlich und umfassend besprochen werden, bewährt.