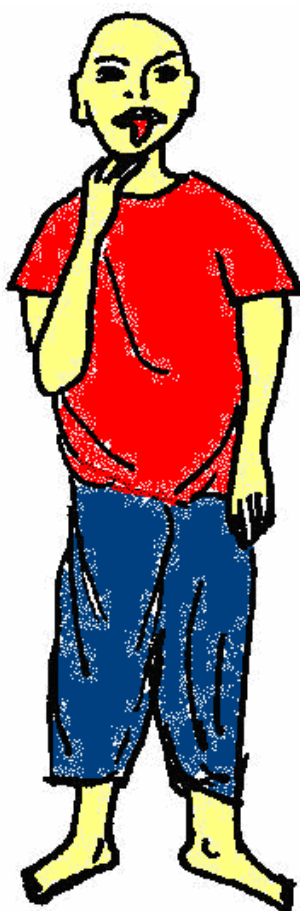


„Null Bock“

**Wie fördere ich die Zusammenarbeit bei
Pflegeinterventionen mit Jugendlichen, die
an einer onkologischen Krankheit leiden?**



Abschlussarbeit
Tanner Erna

HöFa 1 Pflege Kinder und Jugendlicher, SBK Zürich

Fachberaterin: Künzler Claudia
Lernbegleiterin: Ilg Beate

Luzern, Juni 2007

Zusammenfassung

Die Verfasserin dieser Arbeit schreibt über jugendliche Patienten, mit einer onkologischen Erkrankung und deren teilweise mangelnde Zusammenarbeit mit den Pflegenden. Für die Autorin stellt sich die Frage nach den Gründen, für diese „Null Bock“ Stimmung einiger Teenager im Spital. Da die Heranwachsenden in einem Alter sind, wo sie ihre Krankheit und deren Behandlung verstehen können, ist es schwer nachvollziehbar, warum sie sich teilweise weigern, bei einfachen Pflegehandlungen mitzuhelfen. Diese Arbeit möchte aufzeigen, dass aber genau das Alter der Patienten bei der Zusammenarbeit eine wichtige Rolle spielt. Denn in der Pubertät agieren und reagieren junge Menschen anders, als in jeder weiteren Lebensphase. Die Zeit der Pubertät und Adoleszenz ist für die meisten Heranwachsenden ein schwieriger Lebensabschnitt. Es ist die Zeit der körperlichen, seelischen und sozialen Veränderungen, der Ablösung von den Eltern und der Kindheit. Wenn die Jugendlichen nun zusätzlich zu den Pubertätsproblemen noch mit einer lebensbedrohenden Krankheit kämpfen müssen, sind sie wieder auf die Hilfe Erwachsener angewiesen, von denen sie sich loslösen wollten. So entsteht ein erhebliches Konfliktpotenzial.

Aus Studien wird ersichtlich, dass die Umgebung zu Hause und in der Schule einen Einfluss auf das Compliance-Verhalten der Patienten hat. Die Art der Erkrankung und damit verbundene Ängste und Unsicherheiten, sind ebenfalls wichtige Einflussfaktoren.

Es zeigt sich im Verlauf der Arbeit, dass eine gezielte, empathische Begleitung jugendlicher Patienten mit einer onkologischen Erkrankung besonders wichtig ist. Es hilft niemandem, diese Patientengruppe mit Sanktionen unter Druck zu setzen. Sie brauchen Erwachsene, die ihnen zwar Hilfe anbieten, die aber auch das Autonomiebedürfnis der Jugendlichen berücksichtigen und versuchen, die Sprache anzuwenden, welche ein Teenager versteht.

Dank

Es ist der Autorin ein Anliegen, sich bei allen Leuten zu bedanken, die sie während dem Schreiben ihrer Arbeit unterstützt, sie ermutigt- und ihr geholfen haben.

Den wohl grössten Dank hat ihre Lernbegleiterin, Beate Ilg verdient. Sie hat die Autorin motivierend unterstützt, sie bei fachlichen Fragen beraten und mit guten Ideen weiter geholfen. Mit ihrem Enthusiasmus hat sie die Autorin immer wieder angesteckt.

Anita, die Schwester der Autorin, welche die Arbeit kritisch gelesen und korrigiert hat. Ihrem Schwager Stef, der ihr bei der Arbeit am Computer unschätzbare Hilfe und Unterstützung geleistet hat.

Auch die HöFa-Kolleginnen, mit denen sie sich rege austauschen konnte, waren eine Hilfe und Motivation für die Autorin.

Danken möchte sie auch der Fachberaterin, Claudia Künzler für ihre hilfreichen Tipps.

Für die Geduld, wenn die Autorin keine Zeit hatte, da sie an der Arbeit schreiben oder dafür recherchieren musste, möchte sie ihren Freunden, Bekannten, Verwandten und den Arbeitskolleginnen herzlich danken.

***Dankbarkeit
Ist das Gedächtnis
Des Herzens.***

Spruchweisheit

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	4
1.1. MOTIVATION	4
1.2. ZIELSETZUNG	6
1.3. EINGRENZUNG	6
1.4. FRAGESTELLUNG	7
1.5. ADRESSATEN	7
1.6. AUFBAU DER ARBEIT	7
2. THEORETISCHER RAHMEN	7
2.1. DEFINITION	7
2.1.1. <i>Pubertät</i>	7
2.1.2. <i>Adoleszenz</i>	8
2.1.3. <i>Compliance/Non-Compliance</i>	8
2.1.4. <i>Onkologische Erkrankung</i>	9
2.2. SCHWIERIGKEITEN IN DER PUBERTÄT/ADOLESCENZ	10
2.2.1. <i>Warum benehmen sich Jugendliche so?</i>	12
2.3. COMPLIANCE/NON-COMPLIANCE	17
2.3.1. <i>Mögliche Ursachen für Compliance/Non-Compliance</i>	19
2.3.2. <i>Möglichkeiten zur Verbesserung von Compliance</i>	21
2.4. PSYCHISCHE BELASTUNG JUGENDLICHER MIT EINER ONKOLOGISCHEN ERKRANKUNG	23
2.5. LITERATURSUCHE	25
2.6. ETHISCHE BETRACHTUNGEN	25
3. SYNTHESE	26
4. ERGEBNISSE	27
4.1. WESENTLICHE MERKMALE DER PUBERTÄT	28
4.2. BEDEUTUNG EINER ONKOLOGISCHEN KRANKHEIT	28
4.3. SOZIALES UMFELD DER JUGENDLICHEN	28
5. SCHLUSSTEIL	29
5.1. WAS FÖRDERT DIE ZUSAMMENARBEIT	29
5.2. WAS BENÖTIGEN DIE PFLEGENDEN?	31
5.3. GEDANKEN ZUR EIGENEN BERUFSROLLE	31
5.4. PERSÖNLICHE STELLUNGNAHME/LERNPROZESS	34
5.5. AUSBLICK	35
6. LITERATURVERZEICHNIS	36

1. Einleitung

Bei ihrer täglichen Arbeit im Kinderspital, stößt die Autorin immer wieder an ihre Grenzen. Die Jugendlichen weigern sich manchmal, bei den verschiedenen Pflegeverrichtungen mitzumachen. Sie möchten bis zum Mittag schlafen und empfinden in dieser Zeit Verrichtungen wie zum Beispiel Mundpflege, Gewichtskontrolle oder Medikamenteneinnahme als störend und unnötig. Da diese Tätigkeiten teilweise nicht verschoben werden können, müssen die Jugendlichen geweckt werden. Da helfen häufig auch Erklärungen über die Wichtigkeit einer Verrichtung wenig oder gar nichts.

Wie aber ist es möglich, die Jugendlichen zum Mithelfen zu bewegen? Warum verhalten sie sich teilweise so abweisend und mürrisch, so wenig bereit, zu einer guten Zusammenarbeit beizutragen? Wie können Pflegende mit dieser „Null Bock“ Stimmung umgehen?

Um all diese Fragen beantworten zu können und eine Lösung zu finden, glaubt die Verfasserin dieser Arbeit, dass Pflegende die Jugendlichen in ihrer schwierigen Situation, mit einer lebensbedrohenden Krankheit, besser verstehen müssen. Erst dann wird es möglich sein, eine befriedigende Zusammenarbeit für alle Beteiligten zu bewirken.

1.1. *Motivation*

Der 15-jährige Kurt¹ ist wegen einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML) bei uns hospitalisiert. Er hat eine Chemotherapie, wird mittels Infusionen hydriert und muss deshalb bilanziert werden, damit er nicht unbemerkt Flüssigkeit ins Gewebe einlagert. Wieder einmal weigert er sich, nochmals in die Flasche zu urinieren, damit die Autorin die Bilanz abschließen kann. Das hat zur Folge, dass sie ihm ein Medikament zur besseren Ausscheidung verabreichen muss. Dies wiederum bewirkt, dass Kurt innerhalb der nächsten Stunde etwa dreimal Wasser lösen muss, was ihn auch nicht mehr richtig schlafen lässt. Für beide ist diese Situation nicht befriedigend.

Peter, 16-jährig, bekommt wegen seinem Osteosarkom am Knie, hoch dosierte Mengen eines Zytostatikums verabreicht. Da dies den Kreislauf stark belastet,

¹ Alle Namen sind geändert.

müssen die Vitalzeichen bei ihm über längere Zeit halbstündlich kontrolliert werden. Deshalb wird Peter an den Blutdruck-Puls-Sättigungsmonitor angeschlossen. Das stinkt ihm sehr, denn es ist ihm lästig, immer gestört zu werden. Er findet das Ganze unnötig, da er denkt, dass er es selber merken würde, wenn es ihm schlecht ginge. Er zieht absichtlich die Blutdruckmanschette aus, so dass es Alarm gibt und die Pflegenden herbeieilen, in der Meinung, es gehe Peter nicht gut.

Monika ist dreizehn. Sie leidet an einem gutartigen myofibroblastären Tumor. Dieser wächst langsam, und da er nicht auf Chemotherapie anspricht, weiß man nicht, wie lange die Behandlung dauern wird und wie die Prognosen sind. Monika ist keine einfache Patientin. Sie läutet oft wegen jeder Kleinigkeit. Sie ist pingelig und kommandiert die Pflegenden herum. Beim Anstechen des Porth-a-cath benimmt sie sich unmöglich, dreht sich immer weg, schreit die Pflegenden an, wenn nicht alles genau nach ihren Wünschen gemacht wird, oder macht alles unsteril, indem sie mit den Händen etwas anfasst, was sie nicht sollte.

Solche oder ähnliche Situationen trifft die Autorin immer wieder auf ihrer Abteilung an. Warum benehmen sich die Jugendlichen zum Teil so „schwierig“? Warum arbeiten sie nicht besser mit den Pflegenden zusammen, da es doch ihrer eigenen Genesung dient? Wie könnten die Pflegenden eine bessere Zusammenarbeit fördern?

Es gibt sicher mannigfaltige Gründe für eine fehlende Mitarbeit dieser jugendlichen Patienten². Die Art der Erkrankung kann einen Einfluss haben, damit verbundene Unsicherheit und Ängste, die Umgebung zu Hause oder in der Schule. Freunde, Verwandte oder die Lebensphase, in der sich die Jugendlichen zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung befinden, wirken sich auf ihr Verhalten aus.

Diese komplexen Situationen haben die Autorin dazu bewogen, dem Problem etwas näher auf den Grund zu gehen. Die Verfasserin glaubt, dass ein besseres Verständnis für die Jugendlichen in ihrer schwierigen Situation, das Compliance-Verhalten dieser Patientengruppe erheblich verbessern könnte. Die Ressourcen der jugendlichen, onkologischen Patienten, müssen in die Pflegehandlungen mit

² Gilt für weibliche und männliche Form.

einbezogen werden. Die Pflegende³ kann sich dann entsprechend verhalten, damit sich die Patienten auf einen konstruktiven Dialog mit ihr einlassen können.

1.2. Zielsetzung

Das Ziel der Autorin ist es, die Zusammenarbeit der jugendlichen Patienten, welche an einer onkologischen Krankheit leiden, mit den Pflegenden zu fördern. Dazu müssen zuerst die Gründe für eine schlechte oder ungenügende Zusammenarbeit der Jugendlichen zusammengetragen werden. Mit dieser Arbeit möchte die Verfasserin diese „Null Bock-Stimmung sichtbar und erklärbar machen.

1.3. Eingrenzung

Um die Arbeit einzugrenzen, widmet sich die Autorin Jugendlichen in der Pubertät, das heißt im Alter von ca. 10-16 Jahren, welche eine onkologische Krankheit haben. Auf der gemischten, medizinischen Abteilung im Kinderspital, auf welcher die Autorin arbeitet, befindet sich auch die Kinderonkologie. Die Patienten leiden unter verschiedenen Arten von Tumoren. Deshalb hat sich die Autorin für den ganzen Bereich der Kinderonkologie entschieden und nicht für ein einzelnes Krankheitsbild. Die Literatur bezieht sich ebenfalls auf den ganzen Bereich der onkologischen Erkrankungen im Zusammenhang mit Compliance, und nicht auf ein Spezialgebiet daraus (wie z.B. Leukämie, Osteosarkom etc.).

Da die Diagnose „Krebs“ mit ihren psychischen Folgen und den daraus resultierenden Verarbeitungsmechanismen für sich alleine schon ein grosses Thema ist, würde es den Rahmen dieser Arbeit sprengen, wenn die Verfasserin näher darauf einginge. Sie ist sich aber bewusst, dass es sicher auch ein wichtiger Aspekt ist, um die Reaktionen der Jugendlichen mit einer so schwerwiegenden Diagnose besser verstehen zu können.

Für das Erfassen von Compliance und Non-Compliance kommen verschiedene Methoden zur Anwendung. Sie sind je nach Setting und Krankheitsbild sehr unterschiedlich (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.54/55). Auf die verschiedenen Erfassungsmethoden möchte die Autorin in dieser Arbeit aber nicht vertiefter eingehen.

³ Gilt auch für die männliche Form.

1.4. *Fragestellung*

Wie kann die Zusammenarbeit mit Jugendlichen, welche an einer onkologischen Krankheit leiden, bei pflegerischen Tätigkeiten gefördert werden?

1.5. *Adressaten*

Das Zielpublikum sind Pflegefachfrauen und -männer, welche bei ihrer Arbeit als Schwerpunkt Jugendliche und Kinder betreuen und die auf einer onkologischen Abteilung arbeiten.

1.6. *Aufbau der Arbeit*

Mit Hilfe von Fachliteratur werden die einzelnen Definitionen, welche in der Fragestellung der Arbeit vorkommen, kurz erklärt.

Danach geht die Autorin vertieft auf die einzelnen Definitionen ein und stellt Verknüpfungen zu ihrem Praxisalltag her. Aus den gewonnenen Recherchen und Erkenntnissen leitet sie mögliche Konsequenzen für ihren Arbeitsalltag im Umgang mit jugendlichen, onkologischen Patienten ab.

2. Theoretischer Rahmen

2.1. *Definition*

Hier werden die Begriffe Pubertät/Adoleszenz, Compliance/Non-Compliance und onkologische Erkrankungen aus dem Titel dieser Arbeit, kurz erklärt.

2.1.1. *Pubertät*

„Dies ist die Periode während der eine Person die sexuelle Reife erreicht“
(Rutishauser, 2006, S.1).

Pubertät umschreibt die biologischen und physiologischen Veränderungen, die mit der körperlichen und sexuellen Reifung verbunden sind. Sie wird durch das Auftreten der Menarche bei den Mädchen mit 10-12 Jahren, bzw. der Ejakulation bei den Knaben mit 11-13 Jahren markiert. Diese Merkmale sind als Beginn der Pubertät allerdings nicht allein gültig, da bereits vor deren Eintritt pubertäre Veränderungen begonnen haben (Renschmidt, 1992, S.1-2).

2.1.2. Adoleszenz

„Dies ist die Übergangsphase der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung von der Kindheit ins Erwachsenenalter. Dabei unterscheidet man drei Phasen“ (Rutishauser, 2006, S.1):

- **Frühe Adoleszenz (10-13 Jahre):**

Körperliche Veränderungen; kognitive Entwicklung; beginnende Unabhängigkeit von den Eltern; Kontakte mit Gleichaltrigen gleichen Geschlechts. Formales Denken und Abstraktionsfähigkeit.

- **Mittlere Adoleszenz (14-17 Jahre):**

Unabhängigkeit von den Eltern; Anpasstheit mit Gleichaltrigen; gleichgeschlechtliche Kontakte; Identitätsfindung (Experimentieren, risikoreiches Verhalten).

- **Späte Adoleszenz (>17 Jahre):**

Ausbildung/Berufsziele; erhöhte persönliche Identitätsfindung; wieder akzeptieren von elterlichen Werten/Ratschlägen.

Diese Phase ist für die Arbeit der Autorin nicht relevant, da sie in ihrem Arbeitsbereich nur Patienten bis zu ihrem sechzehnten Lebensjahr betreut.

„Aus rechtlicher Sicht bedeutet die Adoleszenz, die Zunahme einer Teilmündigkeit“ (Remschmidt, 1992, S.3).

Der Entwicklungsabschnitt von der Pubertät zum Erwachsenen war schon in der Urgesellschaft und bei Primitivstämmen vorhanden. Hier trennte man die biologisch reifen Heranwachsenden für einige Wochen vom übrigen Stamm. Danach waren sie verpflichtet, für Nahrung und Kleidung zu sorgen, aber auch berechtigt, eine Familie zu gründen. In die heutige Zeit übertragen bedeutet dies, dass das Jugendalter mit der körperlichen Reife beginnt und mit dem Eintritt in das Berufsleben, oder der Gründung einer Familie, endet (Birgel, Seidel, 2005).

2.1.3. Compliance/Non-Compliance

Compliance und das Gegenteil, Non-Compliance, sind englische Begriffe, die in unsere medizinische Fachsprache übernommen wurden. Das Wörterbuch PONS (1983) gibt dazu folgende Übersetzung:

- To comply: einwilligen, die Bedingungen erfüllen
- Compliance: Einverständnis, Einhalten, Willfährigkeit, Fügsamkeit
- Compliant: entgegenkommend, gefällig, nachgiebig

Compliance beziehungsweise Non-Compliance bringen leider eine einseitige Beziehung zwischen Fachpersonen und Patienten zum Ausdruck.

Den Patienten wird eine passive Rolle zugewiesen, sie sollen einfach kooperieren.

Deshalb wurde in der Literatur nach anderen Ausdrücken gesucht, die von einer gegenseitigen Beziehung zwischen Fachpersonen und Patienten ausgehen, wie zum Beispiel:

- Adherence/Non-Adherence: Therapiebefolgung, Therapiemotivation
- Cooperation/Non-Cooperation: Kooperation, Zusammenarbeit

Diese Bezeichnungen werden oft gleichbedeutend mit Compliance verwendet. Die breite Fachliteratur, die die entsprechende Forschung wiedergibt, spricht dennoch von den Konzepten der Compliance/Non-Compliance, bzw. Zusammenarbeit. Aus diesem Grund hat auch die Autorin diese Terminologie in ihre Arbeit übernommen.

2.1.4. Onkologische Erkrankung

Onkologie: Geschwulst. Lehre von den Geschwulstkrankheiten (Pschyrembel, 1977, S.868).

„Der Begriff Onkologie bedeutet die Lehre der Geschwulst- bzw. Tumor- oder Krebskrankheiten. Man fasst unter diesem Begriff alle Aspekte der Entstehung, Diagnostik und Behandlung bösartiger Tumorkrankheiten zusammen“ (Senn, in Glaus, 1988, S.1).

Die Onkologie ist ein grosser, komplexer Teilbereich der modernen Medizin. Sie befasst sich im weitesten Sinne mit dem, was im Volksmund vereinfacht, und mit oft negativen psychologischen Folgen, als „Krebs“ bezeichnet wird. Dabei existieren in dieser Krankheitsgruppe etwa 100 verschiedene bösartige Tumorkrankheiten, mit unterschiedlicher Entstehung, Diagnostik, Prognose und Therapiemöglichkeiten. Die Krankheit entsteht durch verändertes, unkontrolliertes Zellwachstum im Körper. Dabei werden die gesunden Zellen verdrängt oder in ihrer normalen Funktion stark beeinträchtigt. Krebs kann in Form einer Leukämie auftreten, die sich im Blutsystem verbreitet, oder als solide Tumoren, die überall im Körper entstehen können (Bode, 2001).

„Die Diagnose „Krebs“ löst beinahe bei allen Menschen, die davon betroffen sind, die Vorstellung eines meist unheilbaren, chronischen, mit Schmerzen verbundenen Leidens hervor, das schliesslich zum Tod führt“ (Meerwein, in Glaus, 1988, S.199).

2.2. *Schwierigkeiten in der Pubertät/Adoleszenz*

„Die innere Unabhängigkeit und Eigenständigkeit, die sich Jugendliche während der Pubertät erwerben, sind im späteren Leben weitaus schwerer zu erringen“ (Undeutsch, 2006, S.1).

Jugendliche brauchen, vor allem in der Pubertät, ein Gegenüber, welches sie ernst nimmt. Es ist keine einfache und auch nicht immer dankbare Aufgabe, junge Menschen durch die Wirren dieser Phase zu begleiten. Die Erwachsenen werden für die Jugendlichen zur Projektionsfläche für alles, von dem sie sich lossagen müssen, um einen eigenen Standpunkt finden zu können. Dabei verkörpern Erwachsene für die Jugendlichen oft alles was „out“ ist, „uncool“, überholt und von gestern. Deshalb werden sie nicht selten zu Gegenspielern der Heranwachsenden. In dieser Rolle müssen die Erwachsenen ihre Vorbildfunktion klar wahrnehmen: Ihre Meinung, Haltung und Ansichten offen vertreten, klar Stellung beziehen und Grenzen setzen. Aber auch ernsthaft zuhören und Interesse zeigen. Vertrauen, Standhaftigkeit und Interesse sind die Hauptkräfte, die Jugendlichen helfen, heil durch die Höhen und Tiefen der Pubertät zu kommen (Undeutsch, 2006, S.2).

Adoleszenz ist auch die Zeit der Widersprüche und der Stimmungswechsel. Das, was die Jugendlichen in dieser Zeit fühlen und was sie beschäftigt, ist so intensiv für sie, wie sie es darstellen. Für die Jugendlichen ist es schwierig, einen Körper, den sie 10, 12 oder 14 Jahre lang kennen gelernt haben, zu verlieren und einen neuen, veränderten Körper zu akzeptieren. Vor allem, da die körperliche Entwicklung unbeirrt weitergeht, ohne auf die psychische Fähigkeit, damit umzugehen, zu warten. Das Wichtigste in der Adoleszenz ist es, auch über den Körper die Eigenverantwortlichkeit und die Selbstbestimmung zu haben. Mit dem Einsetzen der Menstruation bei den Mädchen und der Erektion und Ejakulation bei den Jungen, kommt es zu einem Kontrollverlust über den eigenen Körper. Dieser Verlust kann zu Angst, Wut und Hilflosigkeit führen (Schein, 2004). Die Jugendlichen müssen lernen, sich zu spüren. Sie müssen ihre eigenen Grenzen kennen lernen und Spannungen irgendwie abbauen können.

Während der Adoleszenz soll auch die Ablösung von den Eltern und dem familiären Umfeld vollzogen werden. Nur dann ist echtes Erwachsen werden möglich.

Man kann sich auch fragen, was in der Pubertät denn nun mehr dominiert: die körperlichen Veränderungen oder die psychologischen und sozialen Probleme. Sicher ist, dass sie eng miteinander verknüpft sind, denn infolge der Reflexion über die körperlichen Veränderungen ergeben sich zugleich Verhaltens- und Einstellungsveränderungen. Diese lassen vielfach Konflikte mit der Umgebung entstehen und führen nicht selten zu Pubertätskrisen (Remschmidt, 2005).

Bei einer Befragung unter Schweizer Pädiatern im Umgang mit jugendlichen Patienten, sagten 96%, dass sie keine oder nur ungenügende Weiterbildung in der Gesprächsführung mit Jugendlichen erhalten hätten. 80% hätten keine oder ungenügende Weiterbildung erhalten im Umgang mit Jugendlichen, welche eine psychosomatische Erkrankung haben. 64% gaben ein ungenügendes Training im Management von Jugendlichen mit einer chronischen Krankheit an (Stronski et al., 1999, in Rutishauser, 2006).

Wie sieht das nun bei den Pflegefachpersonen aus? Sind diese genügend geschult im Umgang mit jugendlichen Patienten, welche an einer chronischen Krankheit leiden? Gibt es darüber auch Studien oder Umfragen? Könnte man in dieser Hinsicht noch etwas verbessern? Die Autorin hat in der Literatur nichts gefunden, das einer solchen Umfrage, wie sie bei den Ärzten gemacht wurde, gleich käme. Es besteht bei den Pflegefachpersonen aber sicher ein Handlungsbedarf bei der regelmässigen Schulung oder Weiterbildung im Umgang mit jugendlichen Patienten. Der Wunsch, das Verhalten der Jugendlichen zu verstehen, beinhaltet das Wissen und die Akzeptanz des Hauptmerkmals der Pubertät, nämlich der Widersprüchlichkeit. Dies verlangt Humor, Liebe, Freude am Handeln und Verhandeln. Freude am Diskutieren und Streiten und ein hohes Mass an Flexibilität. Wenn sich Erwachsene mit Jugendlichen in der Pubertät auseinandersetzen, stossen sie dabei auch auf ihre eigenen Widersprüchlichkeiten (Schein, 2004).

Auf der medizinischen Abteilung im Kinderspital, auf welcher die Autorin arbeitet, sind die Pflegenden nicht speziell für diese Patientengruppe ausgebildet. Situationen von Frustration und Missverständnissen bei Pflegenden und Patienten könnten, mit gezielter Schulung des Personals, wahrscheinlich meistens vermieden werden.

Menschen jeden Alters sind auf Anerkennung angewiesen. Ihr Wohlbefinden und ihr Selbstwertgefühl hängen wesentlich davon ab, ob sie sich von ihren Mitmenschen angenommen fühlen und ob sie mit ihren Leistungen sich selbst und den Anderen genügen können (Largo, 1999). Das Gefühl, nichts Wert zu sein, nicht akzeptiert zu werden, löst eine Trotzreaktion in den Menschen aus, welche sie unrealistisch und unangemessen handeln lässt.

Jugendliche befinden sich, laut Psychologen, in einem Raum zwischen Kindsein und Erwachsenwerden. Ihre Verhaltensmuster sind darum viel komplizierter als diejenigen von Kindern. Ein Aufenthalt im Kinderspital kann deshalb nur als erschwerender Faktor, in der sonst schon turbulenten Lebensphase, angesehen werden (Birgel & Seidel, 2005).

Die Phase der Pubertät ist also schon schwierig genug ohne eine lebensbedrohende Krankheit. Es ist die Zeit der Loslösung von den Eltern und Erziehern. Die Zeit des selber Ausprobierens und der Suche nach Grenzen. Jugendliche, welche in diesem Zeitraum an einer onkologischen Erkrankung leiden, müssen nun ständig Dinge machen, die ihnen Erwachsene vorschreiben. Ihr eigener Handlungsspielraum ist eingeschränkt und ihre Freiheit wird massiv beschnitten. Die Autorin kann sich gut vorstellen, dass dies ein Hauptmerkmal für eine ungenügende Zusammenarbeit zwischen jugendlichen Patienten und Pflegenden ist.

2.2.1. Warum benehmen sich Jugendliche so?

Der Forscher Jay Giedd hat herausgefunden, dass die Hirnfunktion Jugendlicher anders arbeitet, als im Kindesalter oder als bei den Erwachsenen (Giedd in Willenbrock, 2005, S.138). Früher glaubte man, die Hirnentwicklung sei spätestens im dritten Lebensjahr abgeschlossen. Neuste Forschungen haben aber ergeben, dass dem nicht so ist. Die graue Hirnsubstanz, aus welcher vor allem die Grosshirnrinde besteht, und welche für die kognitiven Aufgaben zuständig ist, erlebt den ersten Wachstumsschub im Kleinkindesalter, den Zweiten kurz vor der Pubertät. Diese Entwicklung erreicht ihren Höhepunkt laut Giedd, in der Zeit der Adoleszenz. Die Volumenzunahme der grauen Hirnzellen führen Wissenschaftler auf das Wachstum frischer Verzweigungen von Nervenzellen, und der Bildung neuer Kontaktstellen zwischen ihnen, zurück. Das Gehirn verschafft sich dadurch neue Verschaltungen, mit deren Hilfe es Informationen verarbeiten kann. Je nach Erfahrungen, welche die Jugendlichen machen, und je nach dem wie stark diese

neuen Verknüpfungen in Anspruch genommen werden, verstärken sie sich oder sie verkümmern wieder. Das bedeutet, dass nur die meistgebrauchten Hirnsynapsen überleben. In der Adoleszenz organisiert unser Gehirn also die Kanäle neu, auf denen Informationen und Emotionen transportiert und verarbeitet werden. Die Reifung der einzelnen Hirnregionen geschieht dabei ungleichmässig. Die Bewegungssteuerung und die Wahrnehmung, also der sensorische und motorische Kortex, werden bald wieder geschlossen. Die „Umbauten“ in den Feldern, wo die räumliche Orientierung und die Sprache enthalten sind, dauern etwas länger. Am meisten Zeit braucht es aber zur Fertigstellung des Präfrontallhirns, welches für die Planung, Prioritätensetzung, das Abwägen von Konsequenzen und die Unterdrückung von Impulsen zuständig ist. Die Entwicklung dieses Stirnlappens dauert laut Giedd bis über das zwanzigste Lebensjahr hinaus.

Wie unterschiedlich Jugendliche vermeintlich unmissverständliche Botschaften aufnehmen, konnten Forscher am McLean-Hospital in Belmont, Massachusetts an einem einfachen Experiment sichtbar machen. Sie legten Jugendlichen und Erwachsenen eine Reihe von Porträtfotos vor, worauf Menschen mit verschiedenen Emotionen wie Wut, Ärger, Freude und Trauer, abgebildet waren. Gleichzeitig haben sie mit einem Kernspintomographen die Hirnaktivitäten der Testpersonen gemessen. Während die erwachsenen Teilnehmer für die Deutung vielschichtiger Gefühle den präfrontalen Kortex beanspruchten, schaltete sich bei den Jugendlichen vor allem der Mandelkern, Amygdala genannt ein, welcher zum limbischen System gehört. Dieses steuert Instinktreaktionen, Gefühle und so genannte Bauchentscheide. Die Studienleiterin Yurgelun-Todd glaubt, dass der Frontallappen bei Teenagern nicht immer voll funktioniert. „Deshalb denken Jugendliche nicht über die Konsequenzen ihres Tuns nach und handeln nach unserer Einschätzung impulsiv“ (Yurgelun-Todd, in Willenbrock, 2005, S.144).

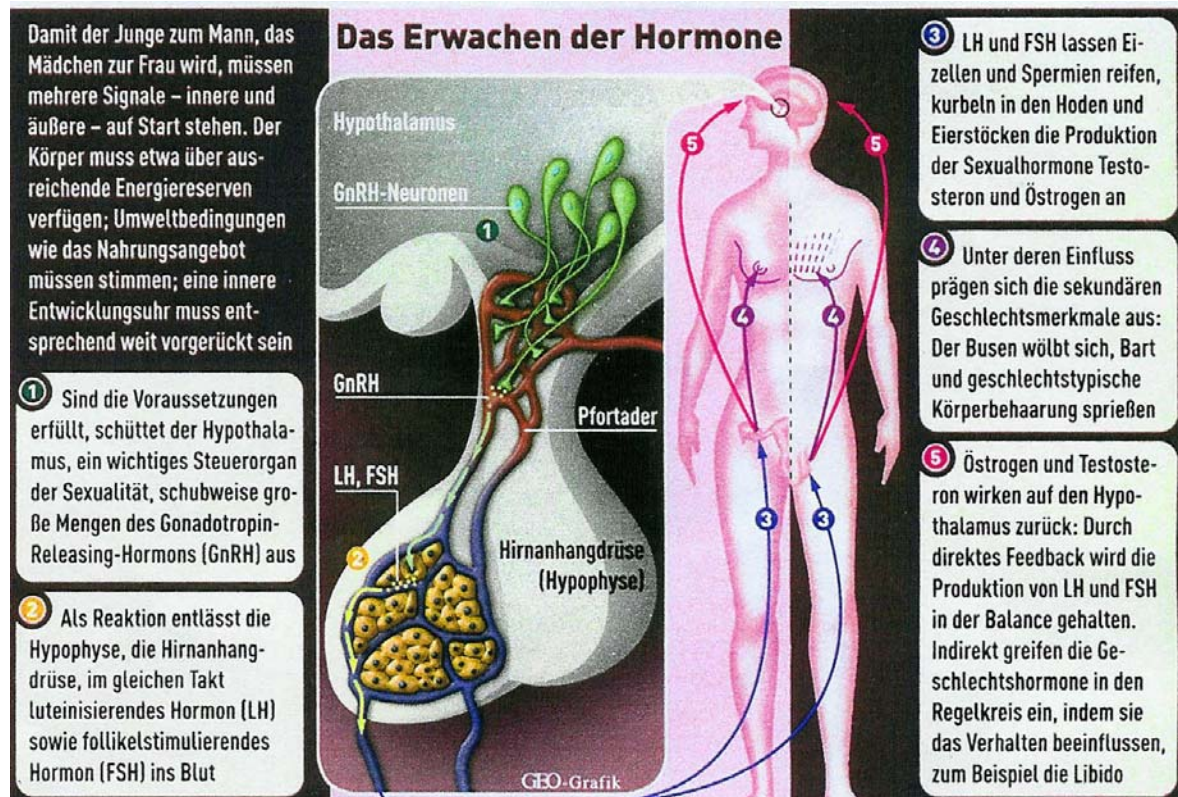
Für eine Zusammenarbeit mit Jugendlichen bedeutet dies, dass weniger die abstrakten, in weiter Zukunft liegenden Nachteile motivierend wirken, als vielmehr greifbare Vorteile betont werden müssen. Wenn nun zum Beispiel ein jugendlicher Patient am Morgen die Mundpflege nicht machen will, hilft es wenig, wenn die Pflegenden ihm sagt, dass er sonst vielleicht eine schwere Stomatitis bekommen könnte, als vielmehr wenn sie ihm verspricht, mit ihm eine Runde Carambole zu spielen, oder ihn an den Computer gehen zu lassen, wenn er gut kooperiert.

„Eine weitere Ursache für den Hang zu unüberlegten und riskanten Aktionen sehen Forscher im unreifen Nucleus accumbens, einer Zellansammlung, die tief im Gehirn hinter den Schläfen ruht. Dieser Nucleus ist an der Steuerung des Strebens nach Belohnung beteiligt“ (Willenbrock, 2005, S.144). Wie man heute weiss, ist dieser Zellkern bei Jugendlichen wesentlich weniger aktiv, als bei Erwachsenen. Teenager müssen also ein höheres Risiko eingehen als Erwachsene, um einen gleich starken Kick zu erhalten. Heranwachsende suchen den Nervenkitzel in keiner anderen Lebensphase so stark, wie während der Adoleszenz. Sei dies durch Autorennen, mit Drogenexperimenten, Alkoholexzessen etc. Das erklärt vielleicht auch, warum es onkologischen, jugendlichen Patienten zum Teil egal ist, ob sie bei der Gabe eines möglicherweise allergisch wirkenden Medikamentes genügend überwacht werden können oder nicht. „Tatsächlich ist das statistische Risiko von Verletzungen, auch mit tödlichem Ausgang, nie zuvor und nie mehr später im Leben so hoch, wie während der Pubertät“ (Willenbrock, 2005, S.144). Die zehn häufigsten Todesursachen in diesem Lebensabschnitt lassen sich fast alle auf falsches Verhalten durch Fehleinschätzungen des Risikos, oder extremen Emotionen zurückführen. Auch für das lange Ausschlafen am Morgen und die nächtlichen Ausschweifungen, haben die Wissenschaftler eine biologische Erklärung gefunden. Die Zirbeldrüse, welche das müde machende Hormon Melatonin produziert, macht dies während der Wachstumsphase mit einer täglichen Verspätung von bis zu zwei Stunden. Mary Carskadon von der Brown University hat herausgefunden, dass es bei den Jugendlichen zu einer Phasenverzögerung kommen kann, da dieser „Schlafstoff“ später ausgeschüttet wird. „Demnach ist hinausgezögertes Zubettgehen weniger eine Frage mangelnder Disziplin, sondern vielmehr einer verschobenen Melatoninfreisetzung“ (Carskadon, in Willenbrock, 2005, S.145). Teenagerhirne reagieren also nicht nur anders, sondern auch langsamer als in anderen Lebensphasen. Zwischen dem 12. und 18. Lebensjahr geht offenbar die Geschwindigkeit, mit welcher Jugendliche Gefühle von Mitmenschen erkennen, bis zu 20 Prozent zurück. Dies ist womöglich auch auf die ineffiziente Verschaltung der neuronalen Zentren zurückzuführen. Damit wären also alle Dummheiten, Müdigkeit und sonstigen Probleme in der Pubertät biologisch und wissenschaftlich erklärbar? Hirnforscher glauben, dass die praktischen Lebenserfahrungen, welche Jugendliche machen, eine Rückwirkung auf

die Entwicklungen und Strukturbildung der Grosshirnrinde haben. So können die Jugendlichen im Prinzip selber entscheiden, ob sie ihre Hirnfunktionen weiterentwickeln wollen, indem sie diese durch Sport, das Erlernen eines Instrumentes oder durch Lösen von mathematischen Problemen zur Reifung bringen, oder ob sie es verkümmern lassen wollen, indem sie den ganzen Tag vor dem Fernseher sitzen. Die Formbarkeit und Beweglichkeit des jugendlichen Gehirns sei, laut Jay Giedd, viel zu wenig berücksichtigt worden. Allerdings hat es auch den Nachteil, dass es verletzlich und angreifbar wird. „Denn wenn das Hirn zum Guten verändert werden kann, kann man es folgerichtig auch zum Schlechten wandeln“ (Giedd, in Willenbrock, 2005, S.148). Aus diesem Grund bewältigen Jugendliche die Pubertät sehr unterschiedlich, trotz ähnlicher Prozesse in ihrem Hirn. Bei dieser Entwicklung spielen neben den Hormonen auch das familiäre Umfeld, Schule und Gesellschaft, Freunde und die Lebenssituation der Heranwachsenden eine wichtige Rolle.

Einen wichtigen Teil bei der pubertären Entwicklung machen die Hormone aus. Es scheint jedoch, dass auch genetische Komponenten dabei eine Rolle spielen. Stephanie Seminara vom Massachusetts General Hospital hat im Erbgut einen möglichen „Treiber“ für den Beginn der Pubertät/Adoleszenz gefunden, das Gen GPR54. Seminara hat durch Zufall herausgefunden, dass ein verändertes GPR54-Gen die Krankheit des Idiopathischen Hypogonadotrophen Hypogonadismus (IHH) auslösen kann, bei der die Pubertät verzögert auftritt oder ganz ausfällt (Seminara, in Willenbrock, 2005, S.148). Damit das Gen sich entwickeln und die Pubertät beginnen kann, sammelt der Körper zuerst Energie in Form von Fetten. Deshalb setzt bei magersüchtigen oder unterernährten Kindern die Geschlechtsreife deutlich später ein, als bei gut ernährten Jugendlichen. Wenn alle Voraussetzungen für das Einsetzen der Pubertät erfüllt sind, sendet der Hypothalamus, eine wichtige Steuerzentrale des Gehirns für Körperfunktionen, chemische Signale an die Hypophyse. Diese Drüse schüttet Botenstoffe aus, welche die Hormonproduktion steuert und ankurbelt. Weitere Hormone aus der Nebennierenrinde werden ausgeschüttet. Sie sind für das Wachstum der unbeliebten Pickel auf der Haut und den Haarwuchs im Genitalbereich und den Achselhöhlen verantwortlich. Dank Wachstumshormonen nehmen Jungen und Mädchen an Körperlänge zu. Spätestens

zu diesem Zeitpunkt, wenn Heranwachsende unübersehbar in die Pubertät kommen, übernimmt die Psyche eine Führungsrolle (Willenbrock, 2005, S.149).



Schematische Darstellung des Hormonhaushalts (mit freundlicher Genehmigung des GEO, 2005, S.155).

Ist es denn nun sinnvoll, sich auf eine Auseinandersetzung mit Jugendlichen einzulassen, wenn Erwachsene und Heranwachsende sich nicht verstehen können, da sie auf unterschiedlichen neuronalen Wellen schwimmen und deshalb auch eine andere Sprache sprechen? Vom wissenschaftlichen Standpunkt aus scheint es nicht möglich. Psychologen meinen aber, dass Jugendliche die Reaktion ihrer Eltern zwar nicht akzeptieren können, dass sie aber überhaupt eine Reaktion brauchen, um ihre eigene Position finden zu können (Willenbrock, 2005, S.153).

Trotz allen Veränderungen, die auf die Jugendlichen zukommen, bewältigen laut Psychologin Weichold 80 Prozent die Adoleszenz gut. Der Psychologe Guggenbühl schätzt, dass etwa 30 Prozent der Jugendlichen ihre Pubertät ohne grössere Probleme unspektakulär und ohne negative Folgen hinter sich bringen (Weichold & Guggenbühl, in Willenbrock, 2005, S.155).



Laut Willenbrock (2005) wäre vielleicht allen ein wenig geholfen, wenn die Jugendlichen so behandelt würden, als ob sie ein Warnschild umgehängt hätten mit dem Hinweis: „Achtung! Wegen wichtiger Bauarbeiten an Hirn, Herz und Hormonen kommt es vorübergehend zu Unannehmlichkeiten. Wir bitten um ihr Verständnis.“

2.3. Compliance/Non-Compliance

„Fast alle Begegnungen zwischen Patienten und medizinischem Personal enden mit Empfehlungen oder Hinweisen für die Patienten“ (Kaplan et al., in Winkler, 2001, S.249).

Ohne gute Zusammenarbeit können keine therapeutischen Ziele erreicht werden. Besonders bei hoch entwickelten medizinischen Therapien ist es unumgänglich, dass die damit verbundenen Anordnungen durch die Patienten befolgt werden. Mangelnde Therapiemotivation ist weit verbreitet und kommt bei allen Krankheiten und bei allen Patientengruppen vor (Steiner & Vetter, 1994, in Winkler, 2001, S.247). Das Non-compliant Verhalten der Patienten führt auch zu Mehrkosten im Gesundheitswesen. Man nimmt an, dass ca. 30% aller Krankenhauseinweisungen darauf zurück zu führen sind, dass die Patienten die Medikamente zu Hause nicht richtig eingenommen haben. Eine Faustregel über die Häufigkeit von mangelnder Therapiemotivation sagt, dass nur etwa ein Drittel der Patienten die verschriebenen Medikamente fehlerfrei einnimmt. Ein Drittel nimmt sie nicht immer korrekt ein und das letzte Drittel hält sich überhaupt nicht an die Verordnungen (Meichenbaum & Turk, 1994, S.16).

Medizinische Termine versäumen Patienten etwa in 20-50% der Fälle. Sie halten sich besser daran, wenn sie die Termine selber organisieren. Bei Verordnungen, bei denen die Patienten ihre täglichen Gewohnheiten ändern müssen wie z.B.

Suchtentzug, Diäten oder vermehrte körperliche Aktivität, sowie bei präventiven Massnahmen ist die mangelnde Therapiemotivation noch höher.

Compliance/Non-Compliance ist ein wichtiges Pflegekonzept. Moore (1995) schreibt, dass Ablehnung der verordneten Behandlung das Pflegepersonal zur Verzweiflung bringen kann. Es führt möglicherweise dazu, dass Patienten als schwierig und problematisch eingestuft werden.

Da häufig Ängste, bedingt durch die Krankheit, ein Non-compliant Verhalten auslösen, ist es wichtig, dass Pflegende wissen, was die Krankheit und deren Behandlung für die Patienten bedeuten (Moore, 1995, in Winkler, 2001, S.245).

Die verordneten Massnahmen haben für die Patienten oft eine andere Bedeutung als für das medizinische Personal. Dieses beurteilt meist nur, inwieweit die Massnahmen die Gesundheit der Patienten beeinflussen (Cameron, 1996, in Winkler, 2001, S.259). Die Patienten hingegen, besonders die chronisch erkrankten, beurteilen die therapeutischen Ratschläge danach, in wieweit sie sich in ihr Leben integrieren lassen oder dieses beeinträchtigen. Damit die Compliance gefördert wird, sollten Pflegende die Therapieziele mit den Patienten in partnerschaftlicher Beziehung festlegen. Auf diese Weise können sie sich an der individuellen Lebensqualität des betroffenen Menschen orientieren (Roberson, 1992, in Winkler, 2001, S.258).

Die bekannteste Theorie im Zusammenhang mit Compliance ist das „health belief model“ von Rosenstock, das in Deutsch als „subjektives Krankheitskonzept“ bezeichnet wird. Es beruht auf den Begriffen „Wertigkeit“ und „Attraktivität“ eines Ziels und der subjektiv empfundenen Wahrscheinlichkeit, ob das angestrebte Ziel zu erreichen sei (Steiner & Vetter, 1994, in Winkler, 2001, S.250).

Das subjektive Verhalten der Patienten beeinflusst zwar ihr Verhalten gegenüber medizinischen Ratschlägen, aber es bestimmt nicht allein, ob ein Patient sich compliant verhält oder nicht (Brown & Hedges, 1994; Andreoli, 1981, in Winkler, 2001, S.250). In vielen Fällen beeinflussen auch die Bezugspersonen der Patienten wesentlich, ob sich diese compliant oder non-compliant verhalten. Die Autorin glaubt, dass dies vor allem bei Jugendlichen eine wichtige Rolle spielt.

Meichenbaum und Turk (1994) weisen unter anderem darauf hin, dass bei mangelnder Kooperation der Fehler nicht nur bei den Patienten zu suchen ist. „Ein sozialpsychologisches Modell von Di Matteo und Di Nicola (zit. Matteson & McConell, 1988, in Winkler, 2001, S.250), beruht auf der Sicht der Verhaltenswissenschaft“. Compliance ist darin das Resultat komplexer Interaktionen, welche durch folgende Faktoren beeinflusst werden:

- Die Beziehung zwischen medizinischem Personal und den Patienten, welche durch die Qualität der gegenseitigen Kommunikation, dem Vertrauen und dem Wertkonflikt gekennzeichnet ist.
- Das Wahrnehmen der Krankheit und die dazugehörige individuelle Perspektive der Patienten, mit dem Wissen über die Behandlung und die Krankheit, sowie dem Selbstkonzept und den sozialen Rollen.
- Die Kultur und das Umfeld der Patienten, das heisst vor allem die familiären Werte und Bewältigungsstrategien sowie die ethischen Normen und die wirtschaftliche Lage.

Diese drei Punkte haben einen grossen Einfluss darauf, wie die Patienten mit dem medizinischen Personal zusammenarbeiten und wie sie mit deren Ratschlägen umgehen. „Dieses Modell kann ein nützlicher Rahmen für das Pflegepersonal sein, wenn sie sich Interventionen überlegen, um die Compliance zu steigern“ (Matteson & Mc Conell, 1988, in Winkler, 2001, S.251).

2.3.1. Mögliche Ursachen für Compliance/Non-Compliance

Die grosse Bedeutung der mangelnden Therapiemotivation und die Erkenntnis, dass das behandelnde medizinische Personal diese oft sehr ungenügend einschätzt, führten zu intensiven Forschungen nach den Ursachen. Man wollte die Faktoren herausfinden, die das Verhalten der Patienten im Befolgen von medizinischen und therapeutischen Massnahmen positiv oder negativ beeinflussen. Deshalb suchte man nach Anhaltspunkten, um die Compliance der Patienten im Voraus zu bestimmen und damit einer schlechten Zusammenarbeit vorzubeugen. Da über 200 Faktoren, die sich gegenseitig beeinflussen, beschrieben wurden, ist es unmöglich, präventiv einzuwirken (Meichenbaum & Turk, 1994, in Winkler, 2001, S.251). In der Forschung wurde das Augenmerk auf die Art der Krankheiten, die Merkmale der Betroffenen, sowie auf die Patientenschulung und deren Wirkung gerichtet. Auch die Werte und Gewohnheiten der Patienten, sowie deren Beziehungen zum

Fachpersonal wurden im Zusammenhang mit Compliance/Non-Compliance untersucht (Kyngäs & Hentinen, 1995, in Winkler, 2001, S.249).

Non-Compliance muss dabei nicht unbedingt negativ sein. Mangelnde Therapiemotivation kann den Versuch des Patienten widerspiegeln, Kontrolle über seine Krankheit und die Behandlung zu gewinnen.

Die Variablen, die das Befolgen der Therapie beeinflussen können, werden verschiedenen Gruppen zugeordnet, die sich auf die Charakteristika der Behandlung, auf die Prognose der Krankheit, auf die Beziehung zwischen Patient und medizinischem Personal, auf Persönlichkeitsmerkmale der Patienten oder auf das klinische Setting beziehen (Meichenbaum & Turk, 1994, in Winkler, 2001, S.252).

Auch „Symptomfreiheit“ oder unangenehme Nebenwirkungen können Gründe sein, eine Langzeittherapie abubrechen oder verordnete Massnahmen und

Medikamentendosierungen zu reduzieren. Unangenehme Untersuchungen, Medikamentennebenwirkungen und damit einhergehende Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls (z.B. Übelkeit, Veränderungen des äusserlichen

Erscheinungsbildes, etc.) können weitere Gründe für eine mangelnde

Therapiemotivation sein (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62). Von

verschiedenen Autoren werden vor allem Jugendliche als potentielle Risikogruppe für Non-Compliance angesehen. Zeltzer et al. (1989) betonen, dass Jugendliche ihren Zorn auf die Erkrankung oft auf die Behandlungsmassnahmen projizieren. Diese Belastungen sind je nach Krankheitsbild verschieden. Bei Krebserkrankungen sind es häufig Störungen oder Veränderungen des Körperbildes. Langwierige Erkrankungsverläufe und Behandlungen bergen auch die Gefahr einer gewissen Therapiemüdigkeit.

Entscheidend für ein Non-compliant-Verhalten sind auch individuelle, persönliche Gründe, wie z.B. Widerstand gegen Autoritäten, das geringe Streben nach Gesundheit, innerpsychische Konflikte, unbewusste Todeswünsche oder schlecht entwickelte Selbstfürsorge (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62).

Verschiedene Altersstufen mit den dazugehörenden Phasen von Krankheitserleben und Verarbeiten haben ebenfalls einen Effekt auf die Zusammenarbeit. Während im Vorschulalter Trennungängste ein zentrales Thema darstellen, sind es im Schulalter eher Empfindungen von „Krankheit als Vergeltung für schuldhaftes Verhalten“, welche im Vordergrund stehen. In der Adoleszenz bestimmen Abhängigkeits- und

Autonomiekonflikte die Verhaltensmuster. Dabei wurde vor allem den Gegensätzen von Autonomiebestrebungen und Gefühlen von Unverletzbarkeit einerseits und den, durch chronische Krankheit hervorgerufenen körperlichen wie seelischen Einschränkungen andererseits, grosse Beachtung geschenkt. Gerade Jugendliche wollen sich mit Gleichaltrigen konform verhalten und von diesen akzeptiert werden. Durch Krankheits- und Behandlungsfolgen kann das äussere Erscheinungsbild aber verändert werden. Dies kann sich in geringer Körpergrösse, verzögerter, sexueller Entwicklung, jüngerem Erscheinungsbild, Haarverlust oder Tabletteneinnahme in der Öffentlichkeit ausdrücken (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62).

Eltern und weitere Familienmitglieder sind in vielfältiger Weise in die Behandlung und Betreuung ihrer chronisch erkrankten Kinder mit einbezogen. Dabei spielen ihre eigenen Copingstrategien, ihr Krankheitsverständnis und ihr kooperatives Verhalten als Vorbildfunktion eine grosse Rolle für das Compliance-Verhalten der Patienten. Innerfamiliäre- und Partnerkonflikte der Eltern können sich zusätzlich negativ auf die Zusammenarbeit mit Jugendlichen auswirken. Es scheint, dass intakte, stabile Familien die Compliance der Patienten positiv beeinflusst. Auch der soziale Status einer Familie kann auf die Zusammenarbeit aller Beteiligten einen Einfluss haben: Familiengrösse, niedriges Einkommen, allein erziehende Eltern, Straffälligkeit, Alkoholprobleme, Mangel an sozialer Unterstützung, Transportprobleme etc. wirken sich eher negativ auf die Compliance aus (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62). Ein weiteres, wesentliches Element der Zusammenarbeit ist die Beziehung des medizinischen Personals zu den Patienten und deren Familien. Unterschiede in den Konzepten, Vorstellungen und Erwartungen von Gesundheit und Krankheit, differente Sprach- und Kommunikationsstile, Bildungs- und Kulturgrenzen, sowie grundlegende Einstellungen des medizinischen Personals dem Patienten gegenüber beeinflussen gegebenenfalls die Verhaltensmuster erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Eltern.

2.3.2. Möglichkeiten zur Verbesserung von Compliance

Für die Eltern und Patienten ist es wichtig, dass sie klare Angaben zu den Ursachen der Erkrankung erhalten, welche die eigenen Schuldgefühle reduzieren können. Als kooperationsfördernd gilt, wenn das medizinische Personal einen klaren Kommunikationsstil pflegt und es allen Beteiligten gegenüber Wärme, Empathie und Interesse entgegen bringt. Ein Non-compliant-Verhalten seitens der Patienten kann

aber auch das Behandlungsverhalten des medizinischen Personals verändern. Aus interaktioneller Sicht wird davon ausgegangen, dass längerfristige Non-Compliance den Behandler⁴ zu negativer Beurteilung einer Familie verleiten kann. Er wird unter Umständen Distanz schaffen und sein Engagement reduzieren, was sich wiederum schlecht auf die Mitarbeit der Patienten und deren Eltern auswirkt (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62).

Die empfohlenen Maßnahmen und Techniken beziehen sich auf die verschiedenen Faktoren, welche ein Non-compliant-Verhalten bewirken. Patienten vergessen die erhaltenen Informationen oft sehr schnell wieder. Deshalb ist es wichtig, die mündlichen Anweisungen und Erklärungen durch schriftliche Informationen zu ergänzen. Es wird betont, dass für eine gute Zusammenarbeit zwischen medizinischem Personal, dem Patienten und seiner Familie, zunächst deren Sorgen und Erwartungen herausgefunden werden müssen. Dies bedingt zuerst gutes Zuhören. Erst danach sollten Informationen zu Diagnose und Ursache der Erkrankung abgegeben werden. Dabei sollten der medizinische Jargon und geschäftsmäßiger Umgang vermieden werden (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.56-62). In organisatorischer Hinsicht sollte es bei Arztterminen nicht zu lange Wartezeiten geben. Bei Folgeterminen ist es erstrebenswert, dass nach Möglichkeit immer die gleichen Ärztinnen/Ärzte anwesend sind. Regelmässige Telefonkontakte werden empfohlen.

Bei einem komplizierten Behandlungsregime, welches sich häufig verändert, sollten Übersichts- und Verlaufsbögen erstellt werden, welche dem medizinischen Personal die Möglichkeit geben, adäquat auf eventuelle Probleme bei der Therapiebereitschaft einzugehen.

Bei Patienten mit einer chronischen Erkrankung ist es besonders wichtig, eine gezielte Schulung anzubieten. Informationen sollten schriftlich und „portionenweise“ abgegeben werden. Es wird empfohlen, die Patienten zu motivieren, eigene Eintragungen, Zeichnungen und Notizen in ihre Verlaufsblätter zu machen. Therapieerfolge können so besser von den Patienten und ihren Bezugspersonen nachvollzogen, Therapieschritte und -zeiten so weit als möglich dem Tagesablauf angepasst werden.

⁴ Gilt für die weibliche und männliche Form.

Häufigere, kürzere Sprechstundentermine und Laborkontrollen können den Patienten das Engagement des Arztes vermitteln und Sicherheit geben.

Auch Lohaus und Ball (2006) betonen, wie wichtig eine gute Wissensübermittlung ist, um eine gute Zusammenarbeit zu erreichen. Sie empfehlen Patientenschulung, Trainings zur allgemeinen Gesundheitserziehung, Einzelberatung, gesundheitsfördernde Freizeitaktivitäten sowie Veranstaltungen zur Gesundheitsbildung. Letzteres ist vor allem für Bezugspersonen der Patienten gedacht. Zentrale Inhaltspunkte bei den Patientenschulungen sollten die Vermittlung von spezifischem Krankheits- und Behandlungswissen sein, sowie eine Verbesserung der Körperwahrnehmung und Selbstkontrolle anstreben. Wichtig ist dabei auch die Förderung und Vermittlung der Selbstmanagementkompetenz und die Schulung sozialer Kompetenzen.

Mit zunehmendem Alter sollte den jugendlichen Patienten schrittweise mehr Verantwortung für das Einhalten der Therapiemassnahmen übertragen werden. Massnahmen für eine bessere Compliance sollten immer individuell angepasst und besprochen werden. Es ist offensichtlich, dass sich Zeit und Aufwand für eine gute Zusammenarbeit lohnen. „Im klinischen Alltag sollte diesem Problemfeld sehr viel mehr Beachtung geschenkt werden“ (Dittmann, in Schmitt G.M., 1996, S.62).

2.4. Psychische Belastung Jugendlicher mit einer onkologischen Erkrankung

Die Frage ist nicht ob, sondern wie man mit den Jugendlichen über ihre Erkrankung spricht, damit sie bereit sind, die Strapazen der Behandlung durchzustehen und bei der Therapie mitzuhelfen. Wenn jugendliche Patienten über die Schwere ihrer Krankheit aufgeklärt sind, können sie viel besser zur Mitarbeit im Kampf dagegen aufgefordert und motiviert werden. Das Benehmen und die Reaktionen der Patienten hängen stark von ihrem Alter ab. Ältere Kinder und Jugendliche sind oft vernünftiger im Umgang mit ihrer Krankheit, als ihre Eltern glauben. Sie können sehr gut verstehen, was ihre Diagnose, die Behandlung und die damit verbundenen Schwierigkeiten bedeuten. Für die jugendlichen Patienten ist es besonders wichtig zu wissen, welchen Einfluss die Krankheit und deren Behandlung auf ihre alltäglichen Aktivitäten, ihr Äusseres und die Beziehung zu ihren Altersgenossen haben (Bode, 2001).

Viele jugendliche Patienten beklagen sich darüber, dass sie von ihren Eltern zu stark umsorgt werden. Die besondere Fürsorge und Zuwendung durch die Eltern ist unter diesen Umständen zwar verständlich, es engt aber die Jugendlichen in ihrem natürlichen Drang nach Selbstständigkeit und Unabhängigkeit stark ein. Die Jugendlichen sind auf Grund ihrer Krankheit sowieso schon stark auf die Pflege durch Eltern und medizinisches Personal angewiesen. Dadurch werden ihnen, im Vergleich zu ihren Altersgenossen, starke Grenzen gesetzt. Dieses Gefühl der Abhängigkeit sollte mit übergrosser Besorgnis von Seiten der Eltern, Verwandten und dem Pflegepersonal nicht noch verstärkt werden. Deshalb ist es wichtig, dem jugendlichen Patienten möglichst viel Verantwortung für sein eigenes Wohlbefinden zu übertragen, indem man ihn an Entscheidungen über die Behandlung und bei der Einhaltung der Therapie so weit als möglich beteiligt (Bode, 2001).

Bei jugendlichen Patienten tauchen ganz spezifische Probleme auf. So kann es zum Beispiel sein, dass sie lieber mit einem Freund oder einer Freundin für eine Behandlung ins Spital eintreten. Für die Eltern ist es nicht immer einfach, solche Entschlüsse ihrer Kinder zu akzeptieren. Ein kranker Jugendlicher macht die gleichen Entwicklungsprozesse zum erwachsen werden durch wie ein Gesunder. Damit die Frustration, welche die krankheitsbedingte Abhängigkeit hervorrufen kann, nicht noch verstärkt wird, ist es wichtig, solche Entscheide der Jugendlichen zu akzeptieren. Das Auflehnen und die Rebellion gegen Autoritätspersonen, welche in diesem Fall nicht nur die Eltern sind, sondern auch das ganze Behandlungsteam, können damit vielleicht besser in Grenzen gehalten werden. Auch Fragen über die Medikamentenauswirkungen auf das Sexualleben oder ihre Fruchtbarkeit beschäftigen Jugendliche, oder die Interaktion mit Alkohol und Drogen. Gerade solche Fragen wollen Jugendliche nicht unbedingt im Beisein ihrer Eltern stellen. Im Allgemeinen sind es aber die gleichen Probleme wie bei anderen, gesunden Jugendlichen (Bode, 2001).

Die Reaktionen der Kinder auf die Diagnose „Krebs“ sind stark altersabhängig. Die Persönlichkeit des Kindes und der Umgang der Eltern mit diesem Thema spielen zusätzlich eine grosse Rolle. Während kleine Kinder oft noch unbefangen damit umgehen können, löst eine solche Diagnose bei Schulkindern und Jugendlichen meist grosse Angst aus. Je nach Wissen und Erfahrung der Kinder mit diesem Thema steht doch immer die Angst im Vordergrund, an dieser Krankheit sterben zu

müssen. Deshalb ist eine differenzierte Aufklärung darüber nötig, dass es verschiedene Arten von Krebs gibt, verschiedene Behandlungen und Prognosen. Es ist auch wichtig, auf die medizinischen Fortschritte in der Behandlung von Krebs bei Kindern hinzuweisen, denn dies kann viele Ängste reduzieren (Abbruzzese; Zehnder, 2006).

Eine gezielte Aufklärung über die Nebenwirkungen einer Chemo- oder Radiotherapie ist sehr wichtig. Es hilft den betroffenen Kindern, dass sie diesen Nebenwirkungen nicht restlos ausgeliefert sind. Weitere Hilfen im Umgang mit einer onkologischen Erkrankung sind laut Abbruzzese & Zehnder (2006):

- Wählen und gestalten der Kopfbedeckung bei Haarverlust.
- Entspannungstechniken erlernen, die bei schmerzhaften Eingriffen angewendet werden können.
- Rollenspiele, welche helfen können, Angst besetzte Situationen zu entschärfen und sich darauf vorzubereiten.
- Austausch mit anderen betroffenen Jugendlichen.

2.5. *Literatursuche*

Die Literaturrecherchen erfolgten via Computer über die Suchmaschinen Medline, Pubmed und Google, indem die Autorin die einzelnen Begriffe aus dem Titel der Arbeit eingab und die Resultate aussortierte. Die Suche von Artikeln, Studien und Büchern fand danach auch in Bibliotheken wie Careum in Zürich, der Zentralbibliothek in Luzern und der Pflegebibliothek des Kantonsspitals Luzern statt. Die Lernbegleiterin machte die Autorin auf mögliche Literatur aufmerksam. HöFa-Kolleginnen brachten ihr ebenfalls Artikel oder Hinweise zu ihrem Thema. So kam einiges zusammen das gelesen, zusammengefasst, kritisch betrachtet und sortiert werden musste.

2.6. *Ethische Betrachtungen*

Im Heft „Ethik in der Pflegepraxis“ vom SBK (2005) steht über die Autonomie der Patienten, dass dies die Fähigkeit eines Menschen sei, der frei entscheiden, handeln und seine Meinung sagen könne, der aber auch die Konsequenzen seines Handelns kenne und diese abschätzen könne (Ethik, SBK 2005, S.10).

Die Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen scheint auch bei uns zunehmend an Interesse zu gewinnen.

„Nach dem Arzneimittelgesetz §40, ist die Einwilligung von Minderjährigen bei Arzneimittelprüfungen einzuholen, wenn sie in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite einer klinischen Prüfung einzusehen und ihren Willen hiernach zu bestimmen“ (Lohaus; Ball, 2006, S.158). Bei verschiedenen Studien wurde deutlich, dass Kinder bereits vor der Volljährigkeit die Fähigkeit zur Einwilligung in medizinische Behandlungsmassnahmen haben (Lohaus; Ball, 2006, S.159). Lohaus, Albrecht und Seybert (2002) geben in ihrer Studie an, dass „eine Einwilligungsfähigkeit je nach Art und Reichweite der zu treffenden Entscheidung und je nach kognitivem Entwicklungsstand teilweise schon in einem Altersbereich von 7-13 Jahren angenommen werden kann“ (Lohaus; Ball, 2006, S.159). Was bedeutet das nun für Jugendliche im Kinderspital, die sich weigern, gewisse Pflegehandlungen auszuführen oder Medikamente einzunehmen? Sie können ihre Meinung sagen, über sich selbst bestimmen und handeln. Aber wieweit können sie die Konsequenzen ihres Handelns bzw. Nicht-Handelns abschätzen? Dürfen wir Pflegefachleute sie zwingen, eine Handlung durchzuführen, wenn sie nicht wollen? Die Mehrkosten einer abgebrochenen oder mangelhaft durchgeführten Behandlung werden in den Studien über Compliance/Non-Compliance immer wieder erwähnt. Ist die Krankenkasse verpflichtet, angesichts der steigenden Kosten im Gesundheitswesen, diese zu übernehmen?

3. Synthese

Veränderungen der biologischen, körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung sind die Hauptmerkmale in der Pubertät (Rutishauser, 2006). Die Ablösung von Eltern, Familie und allgemein den Erwachsenen findet statt, sowie eine Neuorientierung an gleichaltrigen. Jugendliche wollen konform mit ihren Altersgenossen sein und von ihnen akzeptiert werden (Remschmidt, 1992). Aus rechtlicher Sicht bedeutet die Adoleszenz laut Remschmidt (1992) und Rutishauser (2006), dass den Jugendlichen eine Teilmündigkeit zugesprochen werden sollte. Die Umstrukturierung des Gehirns und die unregelmässige Reifung der Hirnregionen, prägen und beeinflussen das Verhalten der Jugendlichen. Sie haben deshalb andere Prioritätensetzungen und Aufnahmefähigkeiten als Erwachsene. Gefühle, Instinkte und Bauchentscheide sind wichtiger als Tatsachen und Beweise. Die Risikobereitschaft

ist erhöht, Grenzen und Möglichkeiten werden ausgelotet und kennen gelernt (Willenbrock, 2005; Undeutsch, 2006).

Bei der Hirnentwicklung spielen neben den Hormonen auch das soziale und familiäre Umfeld eine wichtige Rolle (Willenbrock, 2005).

Für Eltern, die ein bald erwachsenes Kind mit einer lebensbedrohlichen Krankheit haben, ist es sehr schwierig, dieses loszulassen. Denn sie möchten ihr Kind in seinem Genesungsprozess beschützen und unterstützen. Hier einen Mittelweg zu finden, zwischen überbehüten und selbstständig werden lassen, ist nicht einfach. Eine onkologische Krankheit hat viele Folgen für die Jugendlichen, die sie an ihrer empfindlichsten Stelle treffen. Das Erscheinungsbild verändert sich (Haarverlust, medikamentenbedingtes Cushingsyndrom, anders sein als die Kolleginnen⁵), die Ablösungsphase wird durch die Krankheit unterbrochen, die onkologischen Patienten werden in ihrer Autonomie eingeschränkt und sie verlieren teilweise die Kontrolle über ihren Körper (Glaus, 1988; Abbruzzese & Zehnder, 2006).

Dass diesen Fakten in der Betreuung von jugendlichen, onkologischen Patienten nicht mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird, erstaunt die Autorin. Für sie ist es klar, dass auch das Pflegepersonal im Umgang mit jugendlichen Patienten besonders geschult werden müsste. Widersprüche sieht sie darin, dass es für Ärzte spezielle Weiterbildungen in Adoleszentenmedizin gibt, dies für die Pflegenden, welche näher bei den Patienten sind, jedoch kein Thema ist.

In den meisten Kinderspitälern wird den Jugendlichen keine Teilmündigkeit zugesprochen. Die Erzieher haben ganz klar die elterliche Gewalt und damit das Sagen. Die Autorin sieht auch eine mögliche Überforderung der Jugendlichen darin, dass sie Entscheidungen fällen sollten, deren Ausmass, vor allem zu Beginn der Erkrankung, selbst für den Onkologen unabsehbar ist.

4. Ergebnisse

Durch die Ergebnisse der Literaturrecherchen kristallisieren sich für die Autorin folgende drei Hauptmerkmale heraus, welche eine gute bzw. schlechte Zusammenarbeit mit Jugendlichen, die an einer onkologischen Krankheit leiden, beeinflussen. Diese sind wichtig für das Verständnis der Pflegenden im Umgang mit jugendlichen Patienten.

⁵ Gilt für beide Geschlechter.

4.1. *Wesentliche Merkmale der Pubertät*

Da die Jugendlichen einen starken Drang nach Freiheit und Selbstständigkeit haben, ist es wichtig, diesem bei der Pflege auch Rechnung zu tragen. Die unterschiedlichen Vorstellungen vom Schlafbedürfnis der Jugendlichen oder dem Wunsch, die eigenen Grenzen zu finden, sollten von den Pflegenden bei den täglichen Verrichtungen so weit als möglich respektiert und integriert werden. Belohnungen welche die Jugendlichen unmittelbar betreffen, nützen mehr, als Drohungen für die ferne Zukunft. Erwachsene sind wichtig als Vorbilder. Sie können zwar verständnisvolle Freunde sein, aber keine Kumpel oder Kollegen. Die jugendlichen Patienten sollten, falls sie das wünschen, Freunde in den pflegerischen Alltag mit einbeziehen dürfen.

4.2. *Bedeutung einer onkologischen Krankheit*

Jugendliche Patienten mit einer onkologischen Erkrankung müssen viele schmerzhaft Behandlungen und Untersuchungen ertragen. Sie werden in ihrer Autonomie stark eingeschränkt. Zudem schwebt, wie ein Damoklesschwert, eine lebensbedrohende Krankheit über ihnen. Für die Autorin ist es wichtig, diese Krankheit mit ihren direkten, möglichen Folgen für den Patienten, genau zu erklären. Die Behandlung mit allen Konsequenzen muss dem jugendlichen Patienten mitgeteilt und detailliert aufgezeigt werden. Der Tagesablauf dieser Jugendlichen wird grösstenteils von Untersuchungen, Medikamenten und pflegerischen Verrichtungen bestimmt. Durch die bearbeitete Literatur wird die Autorin darin bestärkt, dass die jugendlichen Patienten so weit als möglich in ihren Behandlungs- und Tagesablauf mit einbezogen werden müssen und diesen mitbestimmen können. Die Untersuchungen sollten so koordiniert werden, dass sie nicht am Morgen früh stattfinden, oder wenn soeben Besuch gekommen ist. Schmerzhaft Untersuchungen müssen mit dem Patienten besprochen werden und er sollte wählen dürfen, ob er diese in Sedation, Narkose oder mit einem Schmerzmedikament über sich ergehen lassen möchte.

4.3. *Soziales Umfeld der Jugendlichen*

Für die Autorin ist es wichtig, das soziale Umfeld der Jugendlichen so weit als möglich in die Pflege mit einzubeziehen. Der Patient kann so in seiner Krankheit gestärkt und unterstützt werden. Wenn das soziale Netz löcherig und mangelhaft ist

und wenig Ressourcen bietet, hat die Autorin andererseits öfters erlebt, dass ein nötiges Krankheitsverständnis und damit eine gute Compliance erschwert werden.

5. Schlussteil

Die Autorin geht den Fragen nach, welche während dem Schreiben dieser Arbeit aufgetaucht sind und die sie beschäftigen. Sie fasst einige Lösungsmöglichkeiten kurz zusammen, die ihr für ihre tägliche Arbeit wichtig und hilfreich erscheinen.

5.1. *Was fördert die Zusammenarbeit*

Für die Autorin haben sich folgende Schwerpunkte zur Förderung der Zusammenarbeit mit jugendlichen Patienten, die unter einer onkologischen Krankheit leiden ergeben:

- Im Erstgespräch (Pflegeanamnese) die Jugendlichen als gleichberechtigte Gesprächspartner in die pflegerischen Tätigkeiten mit einbeziehen und mitentscheiden lassen. Die Pflegeanamnese mit den Jugendlichen alleine erstellen und separat dazu eine mit den Eltern.
- Vertrauen aufbauen um Sicherheit zu geben. Zusicherung des Patientengeheimnisses (Rutishauser, 2006). Wenn Jugendlichen eine Teilmündigkeit zugesprochen wird bedeutet dies, dass es reicht, wenn sie ihre Zustimmung oder Verweigerung für eine Behandlung oder Pflegeintervention geben, ohne dass es die Einwilligung der Eltern braucht. Für die Autorin stellen sich hier aber einige Fragen bezüglich rechtlicher Grundlagen und Absicherungen.
- Aktiv zuhören, nicht in medizinischen Fachjargon verfallen (Schmitt, 1996). Die Beziehung zwischen Patient und medizinischem Personal ist ein wichtiger Faktor für eine gute Zusammenarbeit (Winkler, 2001). Sie sollte auf Vertrauen und Wertschätzung basieren.
- Eigenidentität als Fachperson wahren. Wir können nicht nur gute „Kumpel“ sein, sondern müssen in unserer Rolle als Pflegenden klar Stellung beziehen und Grenzen setzen.
- Ressourcen der Jugendlichen müssen aktiviert und gefördert werden.

- Die Pflegenden sollten eine für die Jugendlichen verständliche Sprache finden. Das heisst, greifbare, nahe liegende Ziele setzen oder Belohnungen als Motivation anbieten (Willenbrock, 2005).
- Zur Förderung der Compliance schrittweise den jugendlichen Patienten Verantwortung übergeben. Beim Umsetzen oder bei Veränderungen des Behandlungsplanes die Patienten aktiv mit einbeziehen (Schmitt, 1996). Den Patienten genau erklären, welche Konsequenzen die Verabreichung eines Zytostatikums für sie hat (Überwachung, Flüssigkeitsbilanz, Gewichtskontrolle, Mundpflege etc.) und die Konsequenzen bei Verweigerung. Die Termine und Untersuchungen sollten mit den Jugendlichen besprochen werden und sie sollten den Zeitpunkt so weit als möglich selber bestimmen können (Roberson, 1992).
- Mangelnde Zusammenarbeit mit den Jugendlichen direkt ansprechen. Den Fehler nicht nur bei den Patienten suchen. Er könnte durch das familiäre Umfeld oder mangelnde Information durch das medizinische Personal bestimmt sein (Winkler, 2001).
- Übersichts- und Verlaufsblätter sollten vom Patienten wenn möglich selber geführt und gestaltet werden. Dabei könnten Fragen oder aufkommende Probleme notiert und frühzeitig erkannt und angegangen werden (Schmitt, 1996). Auf der Abteilung, auf der die Autorin arbeitet, wäre dies der Patientenordner. Dort werden laufend die neusten Laborwerte notiert, der Behandlungsplan, Termine und weitere Informationen festgehalten.
- Den Austausch mit anderen betroffenen Jugendlichen fördern, sei dies auf der Abteilung oder in Lagern.

Mit diesen einfachen Massnahmen möchte die Autorin versuchen, Veränderungen auf ihrer Abteilung zu bewirken. Dabei möchte sie schrittweise vorgehen, um niemanden vor den Kopf zu stossen. Sie ist sich bewusst, dass gewisse Rahmenbedingungen des Spitals berücksichtigt werden müssen. Eine gute Kommunikation mit anderen Dienstzweigen ist ein wichtiger Bestandteil für ein erfolgreiches Gelingen dieser Veränderungsvorschläge.

5.2. *Was benötigen die Pflegenden?*

- Wissen über die Krankheit, deren Behandlungsmöglichkeiten und den Nebenwirkungen (medizinisches Fachwissen).
- Zusammenhänge der Veränderungen in der Pubertät/Adoleszenz und deren Auswirkungen auf die Jugendlichen kennen (Weiterbildungen in Bezug auf die Jugendlichenarbeit).
- Ein Konzept, einen Rahmen für eine gute Zusammenarbeit zwischen Patient und Pflegenden.
- Handlungskompetenz um Termine, pflegerische Handlungen und Belohnungen den Patienten anpassen zu können.
- Die Möglichkeit, die gemeinsamen Behandlungsziele in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit den Jugendlichen zu formulieren und schriftlich festzuhalten.
- Eine gute Teamzusammenarbeit, damit alle am gleichen Strick ziehen.

5.3. *Gedanken zur eigenen Berufsrolle*

Die Autorin hat die wesentlichen Ursachen, welche zu einer mangelnden oder schlechten Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und jugendlichen, onkologischen Patienten führen können, erfasst. Daraus haben sich Massnahmen für die Praxis ergeben, welche die Verfasserin auf ihrer Abteilung umsetzen möchte.

Eine Prävention für eine gute Compliance ist nicht möglich, da zu viele verschiedene Faktoren das Verhalten der jugendlichen Patienten unterschiedlich beeinflussen (Winkler, 2001).

Die Verfasserin ist sicher, dass die Pflegenden im Umgang mit jugendlichen Patienten, welche an einer chronischen Krankheit leiden, zu wenig geschult werden. Da sie in der Literatur auch keine Umfragen dazu gefunden hat, besteht hier ihrer Meinung nach Handlungsbedarf. Eine Studie darüber wäre bestimmt lehr- und hilfreich.

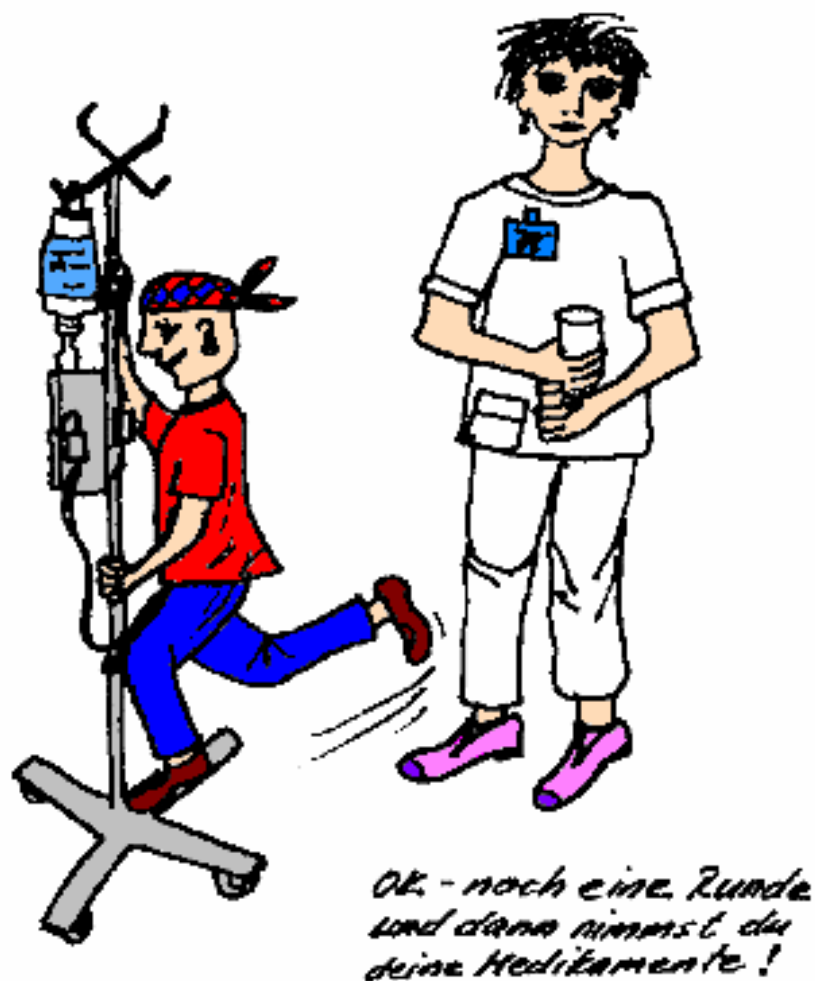
Es stimmt nicht, dass jugendliche Gleichgültigkeit, Aufmüpfigkeit, Müdigkeit, Risikobereitschaft etc. nur durch die biologischen Veränderungen wissenschaftlich erklärbar sind. Die Literatur zeigt, dass das soziale Umfeld, in dem der Jugendliche heranwächst, einen wesentlichen Einfluss auf seine Hirnentwicklung hat (Willenbrock, 2005). Deshalb scheint es der Autorin wichtig, dass den Jugendlichen

auch Grenzen gesetzt werden. Wenn sie Autonomie in ihrem Handeln wollen, müssen sie auch die Verantwortung für ihr Tun und Lassen, mit allen Konsequenzen die daraus entstehen, übernehmen.

Eine weitere Frage, die sich der Autorin im Verlauf dieser Arbeit stellte, ist das Finden einer gemeinsamen Sprache. Ist das überhaupt möglich, angesichts der neuronalen Unterschiede im Gehirn von Erwachsenen und Jugendlichen (Willenbrock, 2005)? Die Autorin hat selber an einfachen Beispielen festgestellt, dass eine Verständigung möglich ist. Vorausgesetzt Pflegende wissen, dass sie die Jugendlichen mit nahen Zielen und Belohnungen überzeugen müssen, und nicht mit abstrakten Fernzielen.

Welche Handlungsmöglichkeiten haben Pflegende, wenn sich Patienten Non-compliant verhalten? Können sie Sanktionen ergreifen oder Strafen verhängen? Ist dies ethisch überhaupt vertretbar? Wie steht der behandelnde Onkologe dazu, wenn Pflegende die jugendlichen Patienten vor die Wahl stellen, das Medikament zu nehmen oder es mit allen Konsequenzen wegzulassen? Wären Jugendliche dann in der Lage, die für sie richtige Entscheidung zu treffen? Was meinen die Eltern dazu? Wo könnten allenfalls Kompromisse eingegangen werden?

Die Autorin hat selber erlebt, dass schon ein Kleinkind Verantwortung für seine Behandlung übernehmen kann: Sie pflegte einen 5-jährigen Jungen mit einer ALL welcher seine Cortisontablette nicht einnehmen wollte. Nachdem die Autorin schon alle ihr bekannten Tricks ausprobiert hatte, stellte sie resigniert fest, dass sie die Tablette dann wohl mitnehmen und fortwerfen müsse. So helfe es natürlich nicht, die bösen Zellen im Blut zu vernichten. Als sie Anstalten machte, das Zimmer mit dem Medikament zu verlassen, rief der Junge sie zurück, verlangte die Tablette und schluckte sie kommentarlos hinunter.



Die Jugendlichen sprechen und verstehen eine eigene Sprache. Es ist deshalb wichtig, die Kommunikation anzupassen und auf einen gemeinsamen Nenner zu bringen (Willenbrock, 2005).

Laut Schmitt & Kammerer (1996) dürfen die jugendlichen Patienten auf keinen Fall auf die aktuellen, krankheitsbedingten Probleme reduziert werden. Bereits diese Einstellung auf der Seite des Behandlungsteams kann laut ihren Angaben belastende Umstände relativieren und abschwächen (Schmitt; Kammerer, 1996, S.105). Nur wenn das Pflegepersonal die Stärken, Leistungen, Fähigkeiten und positiven Bemühungen der Patienten in die Pflege integriert, kann es zu einem ganzheitlichen Einbezug der Jugendlichen kommen. Der jugendliche Patient kann Vertrauen aufbauen und fühlt sich als Person sicher und akzeptiert. Kompromisse müssen eingegangen werden können und es braucht Flexibilität in allen medizinischen Bereichen.

Jugendliche, die krankheitsbedingt in ihrem Selbstwertgefühl verletzt sind, sollten im eigenen Bereich so aufgefangen werden, dass sie sich in ihren positiven Fähigkeiten und Zielen erkennen, sich unterstützt und bestätigt fühlen.

Compliance fördern bedeutet für die Autorin, dass die Patienten Eigenverantwortung übernehmen und bei den Behandlungsplänen aktiv involviert sind.

5.4. *Persönliche Stellungnahme/Lernprozess*

Für die Autorin war es teilweise schwierig und ungewohnt, ihre Arbeit anhand von Fachliteratur zu schreiben. Es wäre ihr vermutlich einfacher gefallen, aus der Praxis zu recherchieren. Während dem Schreiben, hatte sie immer wieder „Aha-Erlebnisse“. Sie begann zu verstehen, weshalb sich jugendliche Patienten teilweise unkooperativ verhalten und diese „null Bock“ Stimmung zeigen. Beispiele von Jugendlichen im Kinderspital kamen ihr in den Sinn. Sie hat in verschiedenen provokativen Situationen, im Umgang mit jugendlichen Patienten, bereits anders reagiert, als sie dies bis anhin getan hat – und dies mit Erfolg. An einem kurzen Beispiel möchte sie dies veranschaulichen:

Ein jugendlicher Patient, welcher die Pflegenden immer wieder provozierte, wollte am Abend nicht ins Bett. Obwohl ihn die Pflegenden vom Spätdienst immer wieder darauf hinwiesen, sich an die Abteilungsregeln zu halten, sass er unbeirrt in der Spielecke am Tisch und malte. Als er eine halbe Stunde zu spät in sein Zimmer ging, liess er das Licht brennen und hörte laut Musik. Die Autorin machte ihn darauf aufmerksam, dass es Zeit sei, Zimmerruhe einzuhalten. Sie begann sich langsam zu ärgern. Der Junge lag provokativ in den Kleidern im Bett, machte die Musik kein bisschen leiser und redete von etwas Anderem. Die Autorin widmete sich dem Säugling im Nebenzimmer und verschaffte sich so eine Gedenkpause. Ruhig ging sie zu dem Jugendlichen zurück und fragte ihn, ob es denn so schwierig für ihn sei, sich an einfache Regeln halten zu können, wie dies die anderen Jugendlichen auf der Abteilung auch machten? Der Junge stutzte, sah sie an und sagte „nein“. „Warum er dann nicht das Licht löschen, die Musik leiser stellen und schlafen könne?“ „Das könne er wohl“ – sagte es und tat es. Hätte die Autorin verärgert oder sogar aggressiv reagiert, wäre es zu einem Zusammenstoss gekommen, wie er bei diesem Patienten nicht unüblich war.

Die Autorin möchte mit dieser Arbeit ihre Mitarbeiterinnen und den Mitarbeiter motivieren, bei der Arbeit mit jugendlichen, chronisch kranken Patienten neue Wege

zu gehen. Sie hofft, dass sie gemeinsam mit dem Team die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der jugendlichen, onkologischen Patienten bei alltäglichen Pflegeverrichtungen fördern kann. Damit bekämen die Teenager grösseren Handlungsspielraum, mehr Vertrauen von pflegerischer Seite her und hoffentlich auch eine grössere Motivation für eine gute Zusammenarbeit mit den Pflegenden. Der Autorin wurde wieder bewusst, wie anspruchsvoll der Umgang mit jugendlichen Patienten mit einer onkologischen Erkrankung ist. Die Pflegenden müssen dabei den Gesamtüberblick über Familien- und psychische Situation sowie das Krankheitsbild des Patienten behalten. Es ist eine umfassende, ganzheitliche Pflege notwendig, damit eine gute Zusammenarbeit stattfinden kann. Zudem ist die Pflegende für den Austausch und die Kommunikation zwischen den verschiedenen Diensten und der Familie verantwortlich.

5.5. *Ausblick*

Die Autorin möchte ihre Arbeit dem ganzen Behandlungsteam vorstellen. Sie konkretisiert die gemachten Vorschläge, damit sie auf ihrer Abteilung auch umgesetzt werden können. Dazu braucht es die Unterstützung des ganzen Teams. Sie kann sich vorstellen, eine Arbeitsgruppe zu bilden, welche ein Konzept erstellt, das der Förderung einer guten Zusammenarbeit mit kranken Jugendlichen dient. Die rechtlichen Aspekte müssen genau abgeklärt- und mit dem zuständigen Onkologen besprochen werden. Sie kann sich gut vorstellen, dieses Konzept später bei allen hospitalisierten Jugendlichen anzuwenden. Wie weit Jugendliche handlungsberechtigt und urteilsfähig sind, wird sicher noch zu vielen Diskussionen führen. Angesichts der politischen Forderung für das Stimm- und Wahlrecht ab 16 Jahren, bleibt das Thema aktuell und spannend.

6. Literaturverzeichnis

- Abbruzzese, Rosanna; Zehnder, Daniel (2006). Psychoonkologie. Gemeinsam den Schock überwinden. Pädiatrie 2/06, S.6-8.
- Birgel, Madlen & Seidel, Heike (2005). Der Jugendliche im Kinderkrankenhaus. Kinderkrankenschwester, Jg. 24 (7), S. 288-295.
- Blevins, Dorothy; Berg, Jill; Dunbar-Jacob, Jacqueline. Compliance. In: Lubkin, Ilene Morof (2002). Chronisch krank sein. Bern: Huber, S. 357-389.
- Bode, Gerlind (2001). Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH). Aktion für krebskranke Kinder e.V. Dachverband der Initiative für krebskranke Kinder in Deutschland (5. Auflage). Bonn.
- Ethikkommission SBK (2003). Ethik in der Pflegepraxis (Nachdruck 2005). Bern.
- Glaus, Agnes; Jungi, Walter Felix; Senn, Hans-Jörg (1988). Onkologie für Krankenpflegeberufe (3.Auflage). Stuttgart - New York: Thieme.
- Guggenbühl, Alan (2000). Pubertät echt ätzend. Freiburg im Breisgau: Herder.
- Harbauer, Hubert; Lempp, Reinhart; Nissen, Gerhardt; Strunk, Peter (1980). Lehrbuch der speziellen Kinder- und Jugendpsychiatrie. Konflikte und Krisen in der Pubertät und Adoleszenz (4. Auflage). Berlin - Heidelberg - New York: Springer, S. 197-200.
- Juchli, Juliane (1994). Allgemeine und Spezielle Krankenpflege. Ein Lehr- und Lernbuch (7. Auflage). Stuttgart - New York: Thieme, S. 569, 18.4.4.
- Largo, Remo H. (2004). Kinderjahre. Die Individualität des Kindes als erzieherische Herausforderung (8. Auflage). München - Zürich: Piper.
- Lohaus, Arnold; Ball, Juliane (2006). Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern (2.Auflage). Göttingen, Niedersachsen: Hogrefe.
- Martensson-Christ, Yvonne (2003). Compliance. Die Beweggründe des Patienten erkennen. Auszug aus der HöFa 1- Abschlussarbeit mit dem Titel: „Massnahmen, welche die Kooperationsbereitschaft der Patienten unterstützen“, WE`G, Aarau. Krankenpflege 9/2006, SBK, Zürich.
- Meichenbaum, Donald; Turk, Dennis C. (1994). Therapiemotivation des Patienten. Ihre Förderung in Medizin und Psychotherapie: ein Handbuch. Bern - Göttingen - Toronto - Seattle: Huber.

- Pschyrembel, Willibald (1977). Klinisches Wörterbuch. (253. Auflage). Berlin - New York: de Gruyter.
- Remschmidt, Helmut (1992). Adoleszenz. Entwicklung und Entwicklungskrisen im Jugendalter. Stuttgart – New York: Thieme.
- Remschmidt, Helmut (2005). Kinder- und Jugendpsychiatrie (4. Auflage). Stuttgart - New York: Thieme.
- Roper, Nancy; Logan, Winifred W.; Tiorney, Alison J. (1989). Die Elemente der Krankenpflege (2. Auflage). Basel: Recom, S. 87-89.
- Rutishauser, Christoph (2006). Umgang mit jugendlichen Patienten. Unterrichtsunterlagen, Kinderspital Zürich.
- Salewski, Christel (2004). Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. München - Basel: Reinhardt.
- Schein, Alexandra (2004). Psychodynamische Grundlagen der Adoleszenz. Österreichische Gesellschaft für Kinder und Jugendheilkunde. Wien. Der Vortrag ist verfügbar unter:
<http://www.docs4you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Jugendmedizin>
[25.11.2006].
- Schmitt, M. Gustel; Kammerer, Emil; Harms, Erik (1996). Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen - Bern - Toronto - Seattle: Hogrefe.
- Undeutsch, Jörg. Pubertät verstehen.
Verfügbar unter: <http://www.pubertaetverstehen.ch> [25.11.2006]
- Willenbrock, Harald (Text). Warum sie so seltsam sind. GEO, September 2005 (vergriffen).
- Winkler, Marianna (2001). Compliance/Non-Compliance. In Käppeli, Silvia (Hrsg.) (2001). Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld. Band 3. Bern: Huber, S.245-269.