

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P14-151

**Die Einschätzung des pflegerischen
Unterstützungsbedarfs kranker Kinder
und ihrer Eltern**

Henning Cramer, Klaus Wingenfeld

Initiiert und gefördert durch
den Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland
e.V. (BeKD) und
die Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderab-
teilungen in Deutschland e.V. (GKinD)

Bielefeld, September 2014

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Abstract

Die professionelle Kinderkrankenpflege ist durch einige Besonderheiten geprägt, die aus der für Kinder charakteristischen Komplexität des Pflegebedarfs erwachsen. Die altersbedingte Abhängigkeit in lebenspraktischen Fragen und im Umgang mit Krankheitsfolgen, das Bedürfnis nach Zuwendung und emotionaler Unterstützung in belastenden Situationen und nicht zuletzt die besondere Rolle der Eltern und deren Unterstützungsbedarf sind in diesem Zusammenhang von Bedeutung.

Die in Deutschland verfügbaren pflegerischen Einschätzungsinstrumente sind meist jedoch zu wenig auf die Vielschichtigkeit dieses Bedarfs zugeschnitten. Vor diesem Hintergrund führte das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld in der Zeit von Mitte 2013 bis Herbst 2014 ein Projekt durch, mit dem ein neues Instrument zur Bedarfseinschätzung entwickelt wurde. Das Projekt wurde vom Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BeKD) und von der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKind) initiiert und gefördert. Begleitet wurden die Entwicklungsarbeiten von einer Gruppe aus Expertinnen und Experten unterschiedlicher Organisationen und Versorgungsbereiche.

Das Ergebnis der Entwicklungsarbeiten ist der Prototyp eines Instrumentariums, mit dem der Pflegebedarf kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen abgebildet werden kann. Es ist ebenso in der Lage, den Unterstützungsbedarf der Eltern des betreffenden Kindes zu erfassen, um notwendige Maßnahmen zur Verbesserung der elterlichen Pflegekompetenz planen und durchführen zu können. Das Instrument ist insofern als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung einschließlich der ggf. erforderlichen Anleitung und Beratung der Eltern verwendbar. Indem es alle wesentlichen Bedarfsaspekte berücksichtigt, bietet das Instrument auch eine Grundlage zur Abschätzung des voraussichtlichen Pflegeaufwands. Das hierzu erforderliche Verfahren wurde im Rahmen des Projekts ebenfalls in Grundzügen entwickelt. Darüber hinaus ist das Instrument so konstruiert, dass es in der ambulanten Kinderkrankenpflege und auch zur Informationsübermittlung bei der Patientenüberleitung (insbesondere bei der Krankenhausaufnahme und -entlassung) genutzt werden kann.

Bei ersten Praxistestungen wurde das Instrumentarium als aufwändig, aber praxistauglich, fachlich angemessen und unter Alltagsbedingungen nutzbar bewertet. Die bisherigen Testungen fanden allerdings in einem sehr begrenzten Rahmen statt, eine breiter angelegte Instrumentenerprobung steht noch aus und soll als Anschlussprojekt durchgeführt werden.

Inhalt

1. Einleitung	1
2. Ausgangssituation	2
2.1 Pflegebedarf von Kindern	2
2.2 Unterstützungsbedarf von Eltern kranker Kinder	6
2.3 Konsequenzen für die Versorgung.....	9
3. Aufgabenstellung und methodisches Vorgehen	11
4. Konzeptionelle Vorüberlegungen	15
4.1 Das Pflegemodell von Dorothea Orem	15
4.2 Andere Ansätze	16
4.3 Instrumente zur Erfassung des Bedarfs kranker Kinder	18
4.4 Information, Beratung und Anleitung pflegender Eltern	22
5. Instrumentenbeschreibung und Erprobungserfahrungen	24
5.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Kinder	25
5.2 Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarf der Eltern	46
5.3 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen	50
5.4 Risikoscreening für das Entlassungsmanagement	51
5.5 Klassifizierung des Pflegeaufwands.....	53
5.6 Integration des Instrumentariums in alltägliche Abläufe	55
6. Fazit	59
Literatur.....	60

1. Einleitung

Bei der pflegerischen Versorgung von Kindern¹ müssen insbesondere drei Aspekte berücksichtigt werden. Vor allem junge Kinder sind sowohl physisch als auch emotional in besonderer Weise verletzlich. Ihr Leben und Erleben ist entscheidend vom Stand ihrer körperlichen und psychischen Entwicklung geprägt. Außerdem sind sie alters- bzw. entwicklungsbedingt in allen Lebensbereichen von ihren Eltern oder anderen Bezugspersonen abhängig (Holoch 2009).

Die professionelle Kinderkrankenpflege ist also durch einige Besonderheiten geprägt, die in der Pflege Erwachsener nicht in dieser Form existieren. Dazu gehört, dass je nach Alter des Kindes pflegerische Unterstützung auch dort erforderlich ist, wo Beeinträchtigungen nicht als Krankheitsfolge auftreten, sondern im Verlauf der kindlichen Entwicklung sich noch keine Selbständigkeit entfalten konnte. Der Bedarf an Zuwendung und emotionaler Unterstützung ist in der Regel ebenfalls stark ausgeprägt. Und nicht zuletzt muss Kinderkrankenpflege in besonderer Weise die Situation der Eltern und deren Unterstützungsbedarf beachten. Durch die große Abhängigkeit der Kinder hängt die Bewältigung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit bei Kindern in hohem Maße von der Kompetenz ihrer Eltern ab.

Ein strukturiertes Instrument zur Einschätzung aller wesentlichen Aspekte des Unterstützungsbedarfs erkrankter Kinder und ihrer Betreuungspersonen existiert bislang allerdings nicht. Die Aufgabe des Projekts „Entwicklung eines Einschätzungsinstruments zur Erfassung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und ihren Familien“, über dessen Ergebnisse der vorliegende Bericht informiert, war es daher, ein Verfahren zu entwickeln, das es ermöglicht, den komplexen Pflege- und Unterstützungsbedarf kranker Kinder und ihrer Eltern möglichst vollständig zu erfassen. Das Projekt wurde vom Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BeKD) und der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKinD) finanziell gefördert. Das Projektergebnis ist ein mehrteiliger Instrumenten-Prototyp zur Erfassung des Pflegebedarfs kranker Kinder und des Bedarfs ihrer Eltern an Unterstützung unter besonderer Berücksichtigung des Bedarfs an geplanter Kompetenzerweiterung (Information, Anleitung, Beratung).

¹ Wenn im Folgenden von „Kindern“ die Rede ist, so sind hiermit alle Altersgruppen (Neugeborene und Säuglinge, Kleinkinder, Schulkinder und Jugendliche) gemeint. An Stellen, an denen nur eine oder mehrere, aber nicht alle Altersgruppen gemeint sind, wird dies ausdrücklich erwähnt.

2. Ausgangssituation

Im Jahr 2012 waren mehr als 2,2 Mio. bzw. 11,8% aller im Krankenhaus stationär behandelten Patienten jünger als 20 Jahre (Statistisches Bundesamt 2013)². Innerhalb dieser Gruppe wiederum waren 37,9% jünger als ein Jahr. Hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass dieser Anteil auch eine hohe Anzahl gesunde, im Krankenhaus geborene Kinder umfasst.

Außerhalb des Krankensektors findet professionelle Kinderkrankenpflege überwiegend im häuslichen Bereich statt. Dabei sind die sehr jungen Kinder eine der wichtigsten Gruppen. Einer älteren Untersuchung zufolge sind über 70% der von Kinderkrankenpflegediensten versorgten Kinder jünger als 6 Jahre, insgesamt etwa ein Drittel ist im Säuglingsalter (unter einem Jahr) (Köhlen 2003). Allerdings wird ein Großteil der Versorgung von pflegebedürftigen Kindern durch die Eltern oder andere Bezugspersonen geleistet. Von den rund 91.000 Pflegebedürftigen, die im Jahr 2011 jünger als 20 Jahre waren, erhielten nur 4,1% Unterstützung durch ambulante Pflegedienste (im Rahmen des SGB XI). In den übrigen Fällen erfolgte die Pflege ausschließlich durch die Eltern und ggf. weitere Personen aus dem näheren sozialen Umfeld (Statistisches Bundesamt 2012)³. Zu bedenken ist bei diesen Zahlen jedoch, dass die professionelle ambulante Pflegeversorgung von Kindern häufig durch technikintensive Versorgung, Überwachung und Maßnahmen zur Entwicklungsförderung geprägt ist und somit nur ein Teil der Finanzierung durch die Pflegeversicherung erfolgt. Die Anzahl der durch häusliche Kinderkrankenpflegedienste versorgten Kinder liegt also um einiges höher, wird aber nicht durch die verfügbaren Statistiken erfasst.

2.1 Pflegebedarf von Kindern⁴

Kinder haben aufgrund ihrer Entwicklungsbesonderheiten einen physisch, psychosozial und kognitiv begründeten Mehrbedarf an Betreuung (Köhlen 2011). Auch weisen sowohl Krankheitsspektrum als auch Krankheitsfolgen Unterschiede zu erwachsenen Krankenhauspatienten auf, was sich wiederum im Pflegebedarf widerspiegelt.

² Allerdings wurden lediglich 5,7% aller Krankenhauspatienten auf einer der deutschlandweit 588 ausgewiesenen „Kinderstationen“ (Kinderheilkunde, Kinderchirurgie, Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, einschließlich reiner Kinderkliniken) behandelt. Schätzungsweise werden etwa 25% aller stationär behandelten Kinder und Jugendlichen nicht (zumindest nicht durchgängig) durch spezialisiertes Personal versorgt (vgl. Köhlen 2011).

³ Der Anteil der Dienste für häusliche Kinderkrankenpflege an allen ambulanten Pflegediensten belief sich im Jahr 2009 auf 1,3% (160 von 12.026, Bundesverband häusliche Kinderkrankenpflege e.V. o.J.).

⁴ Die folgenden Ausführungen basieren in Teilen auf den ausführlichen Diskussionen in der Expertengruppe, die die Instrumentenentwicklung begleitete.

Altersbedingter Bedarf

Pflegerelevante Alltagsverrichtungen (z. B. Kommunikation, Mobilität, Körperpflege, soziale Aktivitäten, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung) können von Kindern oft nicht oder nur eingeschränkt selbständig durchgeführt werden. Auch ein gesundes Kind weist je nach Alter einen umfangreichen „Pflegebedarf“ auf, der eben nicht krankheits-, sondern alters- bzw. entwicklungsbedingt ist. Wenn keine Bezugsperson verfügbar ist, die diesen Bedarf deckt, ist dies die Aufgabe der beruflichen Kinderkrankenpflege. Das ist im Krankenhaus häufig notwendig, weil keine ständige Begleitung des Kindes durch die Eltern möglich ist.

Auch aus dem kognitiven Entwicklungsstand des Kindes kann ein Bedarf an pflegerischer Versorgung resultieren. Das Alter hat bspw. einen Einfluss auf die Orientierungsfähigkeit eines Kindes, weshalb häufig eine persönliche Begleitung zu Interventionen in Funktionsabteilungen, aber auch im direkten Versorgungsbereich wie beim Gang zum Spielzimmer, notwendig ist. Auch müssen die Kommunikation und die Art und Weise einer Informationsweitergabe dem Alter des Kindes entsprechen.

Die kindliche Entwicklung lässt sich zwar nicht streng normieren, dennoch folgt sie erfahrungsgemäß gewissen Entwicklungsmustern (Michaelis et al. 2013). Bei deutlichen Abweichungen besteht daher ein Bedarf an entwicklungsfördernden Maßnahmen, mit denen eine nachteilige Entwicklung des Kindes vermieden oder abgemildert werden kann. Daher fällt es in den kinderkrankenpflegerischen Aufgabenbereich, die beobachtbaren physischen, psychosozialen und funktionalen Fähigkeiten eines Kindes daraufhin einzuschätzen, ob sie Hinweise für eine evtl. verzögerte Entwicklung aufweisen. Bei dieser Einschätzung handelt es sich üblicherweise nicht um strukturierte Tests, sondern vielmehr eine individuelle professionelle Bewertung durch die Pflegenden, die eventuell durch weitere Spezialisten mit Hilfe validierter Testverfahren ergänzt werden muss.

Psychosozialer Unterstützungsbedarf

Die kognitive und emotionale Entwicklung des kranken Kindes hat starken Einfluss auf die konkrete Ausgestaltung der Versorgung. Kinder benötigen prinzipiell mehr Zuwendung als Erwachsene, weisen ein stärkeres Bedürfnis nach Sicherheit auf und sind weniger gut in der Lage, mit Ängsten umzugehen (Knigge-Demal 2000, Mikula/Wingenfeld 2002). Im Krankenhaus löst die Abwesenheit der Eltern unabhängig von der medizinischen Schwere des Falles häufig Unsicherheit und Angst in Kindern aus, und auch neue, unbekannte Situationen, in denen üblicherweise die Anwesenheit einer vertrauten Bezugsperson das Kind beruhigt und ihm ein Gefühl der Sicherheit gibt, stellen ohne diese eine vermehrte Belastung dar.

Daher besteht grundsätzlich, insbesondere aber, wenn neben den emotionalen auch körperliche Belastungen wie Schmerzen oder Übelkeit auftreten, ein besonderer Bedarf an psychosozialer Begleitung des Kindes

durch Pflegende. Diese Unterstützung äußert sich in der Praxis in vermehrter emotionaler Zuwendung sowohl während anderer Maßnahmen (z. B. der Körperpflege) als auch als separate pflegerische Intervention („beruhigende Gespräche“). Typisch für die Versorgung kranker Kinder ist in diesem Zusammenhang auch die Erfordernis der Anwesenheit einer zusätzlichen Person, die sich während belastenden Interventionen oder Untersuchungen speziell der psychosozialen Unterstützung des Kindes widmet. Eine weitere hilfreiche Maßnahme zur Vermittlung von Sicherheit ist die Orientierung der Versorgung am Lebensalltag des Kindes (z. B. durch die Einhaltung von Ritualen beim Einschlafen oder bei der Körperpflege).

Besonders bei der Pflege von Kindern mit schweren Erkrankungen sind das Erleben und die Deutung von Krankheit und auch das Thema Sterben von besonderer Bedeutung. Kinder benötigen Hilfe, um das mit der Krankheit verbundene Geschehen zu verstehen (Mikula/Wingenfeld 2002). Dabei ist es eine besondere Herausforderung der Kinderkrankenpflege, dass sich Krankheitskonzepte, also das Verständnis davon, was „Krankheit“ ist und wie sie im Körper wirkt, mit fortschreitendem Alter ändern (Knigge-Demal 2000).

Krankheitsbedingter Pflegebedarf von Kindern

Abgesehen von Geburten sind es häufig Verletzungen und Erkrankungen wie Bronchitis, Gastroenteritis oder Appendizitis, die zu einer Krankenhausbehandlung von Kindern führen. Das Krankheitsspektrum ist insgesamt recht breit und umfasst neben kindertypischen Krankheiten wie Mandel- und Blinddarmentzündungen, Leistenbrüchen oder Lungenentzündungen spezifische Gesundheitsprobleme von Neugeborenen (häufig im Bereich des Herz-Kreislauf-Systems, der Wärmeregulation, des Stoffwechsels und des Immunsystems) sowie weitere Erkrankungen, die nicht spezifisch für ein höheres Lebensalter sind. Die konkret durch die zugrundeliegende Krankheit bedingten Folgen für die pflegerische Versorgung sind dementsprechend uneinheitlich.

Grundsätzlich können die Reaktionen verschiedener Kinder auf ein und dieselbe Erkrankung u. a. auch in Abhängigkeit vom Alter sehr unterschiedlich ausfallen, so dass die Versorgung und Unterstützung individuell auf den Einzelfall abgestimmt werden muss (Podeswik et al. 2007). Häufig haben Erkrankungen im Kindesalter eine Unterbrechung oder sogar Umkehr der kindlichen Entwicklung zur Folge (Mikula/Wingenfeld 2002). So bringt eine Krebserkrankung neben häufigen schmerzhaften Interventionen mit schweren Nebenwirkungen auch Einschränkungen der kindlichen Entwicklung mit sich (Tiesmeyer 2012). Aber auch weniger schwere Krankheiten können die altersgemäße Entwicklung gefährden. Oft besteht aus diesem Grund ein Bedarf an gezieltem Einsatz von Umgebungsreizen und der Entwicklungsförderung (Knigge-Demal 2000).

Insbesondere bei schweren und schwersten Erkrankungen entsteht häufig eine komplexe Symptomatik, in der somatische Störungen (besonders häufig Schmerzen) und psychische Problemlagen gleichzeitig auftre-

ten (Wingefeld/Mikula 2002). Chronische gesundheitliche Beeinträchtigungen wie Mehrfachbehinderungen, neurologische Krankheiten, schwerwiegende Stoffwechselerkrankungen, Folgen von Frühgeburtlichkeit und Ernährungs- oder sog. Gedeihstörungen treten zwar – auch im Krankenhaus – eher selten auf, stellen dann aber alle Beteiligten vor große Herausforderungen. Wie die akuten, umfassen auch die chronischen Erkrankungen im Kindesalter sehr unterschiedliche gesundheitliche Störungen, die sich auch in ihren Folgen für den Lebensalltag und die Entwicklung der betroffenen Kinder stark unterscheiden.

Zu den vergleichsweise häufigen chronischen Erkrankungen⁵ gehören u. a. bestimmte Allergien, Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, rheumatische Erkrankungen, Mukoviszidose, Krebs, Epilepsie und Herzerkrankungen (Warschburger/Petermann 2001). Daneben existiert eine Vielzahl seltener, zum Teil sehr seltener Erkrankungen wie z. B. Mukopolysaccharidosen und Gangliosidosen, Kupferstoffwechselstörungen, Muskeldystrophien, congenitale Erkrankungen der Organe und verschiedene neurodegenerative Erkrankungen, die eine erhebliche Verkürzung der Lebenserwartung zur Folge haben und zumeist mit einer das Kind stark belastenden Symptomatik einhergehen.

Vielfach zeigen chronische Erkrankungen im Kindesalter eine andere Ausprägung als bei Erwachsenen, so etwa bei Krebserkrankungen. Bei Kindern stehen hier Leukämie, Hirn- oder Gewebetumore im Vordergrund (vgl. Goldman 1998).

Dank medizinisch-therapeutischer Fortschritte hat sich die Lebenserwartung von Kindern mit vormals tödlich verlaufenden Erkrankungen deutlich erhöht (Thyen/Perrin 2000). Sie erreichen häufiger als in früheren Zeiten das Erwachsenenalter, leiden jedoch zum Teil unter lebenslangen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Bei solchen schweren chronischen Erkrankungen ist der Pflegealltag häufig durch eine Vielzahl schwerwiegender Probleme geprägt (Mikula/Wingefeld 2002). Dazu gehören

- Beeinträchtigungen der Atmung,
- verstärkte Sekretion,
- Gefährdung einer ausreichenden Nahrungsaufnahme,
- Brechreiz,
- eingeschränkte Mobilität, fortschreitender Mobilitätsverlust,
- Schwindel,
- Verlust an Orientierung und Wahrnehmungsfähigkeit,
- Schlafstörungen,
- Schmerzen und
- Krampfneigung.

⁵ Der Ausdruck „häufig“ ist eigentlich nicht ganz zutreffend, wenn man die Prävalenz der hier genannten chronischen Krankheiten mit akuten Gesundheitsstörungen vergleicht.

Darüber hinaus rufen schwere Erkrankungen bei Kindern regelmäßig starke psychische Reaktionen wie Unruhe, Hyperaktivität, Konzentrationsstörungen, Ängstlichkeit, Erregtheit, Verhaltensstörungen und/oder Stimmungsschwankungen hervor.

Bedarf an Kompetenzerweiterung von Kindern

Kinder entwickeln sich und erweitern ständig ihre Kompetenzen. Ein etwaiger Bedarf an Unterstützung der kindlichen Entwicklung wird normalerweise durch die Eltern gedeckt. Bezogen auf spezifische gesundheitliche Fragen sind Kinder aber oft auf pflegerische Information, Anleitung und Beratung angewiesen, insbesondere wenn sie lernen müssen, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Die Bandbreite reicht hier von Informationen zu Erkrankungen über allgemeine und spezielle Fähigkeiten der Selbstpflege bis zum Umgang mit Schmerzen. Die besondere Herausforderung für die Kinderkrankenpflege ist die Auswahl geeigneter Vermittlungsmethoden, die dem tatsächlichen Entwicklungsstand des Kindes entsprechen müssen.

2.2 Unterstützungsbedarf von Eltern kranker Kinder

Die Pflege von Kindern muss sich sowohl am Bedarf der Kinder als auch an den Problemlagen der Eltern orientieren, da die Pflegekompetenz der Eltern und die Stabilität des Familiensystems eine elementar wichtige Grundlage der Versorgung ist. Bei schwerwiegenden Behinderungen und Erkrankungen richtet sich die Unterstützung auf die gesamte Familie. Kinderkrankenpflege zielt neben der Förderung der Selbstpflegekompetenz der Kinder daher in besonderer Weise auf die Stärkung der elterlichen Pflegekompetenz und insbesondere im ambulanten Setting auch auf die Entlastung der Eltern (vgl. Ertl/Kratzer 2010).

Eltern müssen ein Verständnis der Krankheit aufbauen, nach einem stationären Aufenthalt die Versorgung sicherstellen und den Alltag an die Erkrankung bzw. die Versorgung anpassen. Sie weisen je nach Vorerfahrung zum Teil einen hohen Bedarf an Beratung, Kompetenzerweiterung und Begleitung in Krisensituationen auf.

Einbeziehung der Eltern in die Versorgung und Entlastungsbedarf

Viele Eltern möchten ihr Kind auch bei einem Krankenhausaufenthalt weiterhin im Rahmen ihrer Möglichkeiten selbst versorgen. Dies ist grundsätzlich begrüßenswert, da es eine psychosoziale Unterstützung des Kindes darstellt. Allerdings ist es notwendig, die Eltern in die Örtlichkeiten und Gegebenheiten einzuweisen – ihnen bspw. mitzuteilen, wo sich das

Bad befindet oder wie sie Getränke besorgen können – und ihnen bei solchen praktischen Fragen als alltäglicher Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen. Hierdurch und durch die vielen Fragen beunruhigter Eltern, die sie während ihrer Anwesenheit im Krankenhaus formulieren, entsteht für die Pflegenden ein erhöhter Kommunikationsaufwand.

Auf der anderen Seite weisen insbesondere die Eltern chronisch und/oder schwerkranker Kinder häufig einen Bedarf an Entlastung durch Pflege auf, müssen sie doch im häuslichen Pflegealltag oftmals zahlreiche und sehr unterschiedliche Aufgaben wahrnehmen, um die Versorgung sicherzustellen. Dazu gehören u. a. (vgl. Büker 2010)

- Körperpflege,
- Monitoring bei technikintensiver Pflege,
- Beaufsichtigung des Kindes, Symptombeobachtung,
- Zubereitung spezieller Mahlzeiten,
- spezielle Besorgungen (Medikamente, Hilfsmittel etc.),
- Arztbesuche,
- Begleitung des Kindes zu Therapiesitzungen,
- Gespräche mit Gesundheitsdienstleistern,
- Mitwirkung bei entwicklungsfördernden und therapeutischen Maßnahmen,
- Antragstellungen,
- emotionale Unterstützung des Kindes,
- Begleitung des Kindes bei Aktivitäten,
- pädagogische Unterstützung sowie die
- Terminorganisation.

Die oft hohen Anforderungen bergen die Gefahr einer Überforderung und einer körperlichen und/oder psychischen Erschöpfung. Die Versorgung eines kranken Kindes kann mit Schlafmangel, Anspannung und Stress einhergehen. Pflegende Mütter weisen oft eine schlechtere gesundheitliche Verfassung auf als nicht-pflegende (Büker 2010). Eltern benötigen daher Entlastung von der pflegerischen Versorgung ihres Kindes in Form von Phasen, in denen sie sich zumindest teilweise aus der Pflege zurückziehen können. Daher sollte im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes die Überprüfung eines Bedarfs an Entlastung der Eltern erfolgen bzw. mit den Eltern abgestimmt werden, wie und in welchem Umfang sie das Kind während des stationären Aufenthaltes unterstützen.

Kompetenzerweiterung der Eltern

Die Versorgung eines kranken Kindes stellt Anforderungen an dessen Eltern, denen diese häufig nicht gewachsen sind. Auf der anderen Seite können durch Versorgungsfehler Komplikationen und auch Erkrankungen erst entstehen. Maßnahmen der Information, Anleitung, Schulung

und/oder Beratung haben daher in der Kinderkrankenpflege eine wichtige Bedeutung.

Ein Bedarf an Kompetenzerweiterung von Eltern gesunder wie kranker Kinder liegt häufig in den elementaren Bereichen Ernährung, Bewegung und Entwicklungsförderung vor (Köhlen 2011). Im Fall chronischer Erkrankung oder Behinderung entscheidet diese über die Anforderungen an die Eltern und somit über die konkrete Ausprägung des Bedarfs. Eltern von an Leukämie erkrankten Kindern benötigen etwa Anleitung zur speziellen Mund- und Körperpflege und zur Krankenbeobachtung sowie Informationen zu Gesundheitszustand und Symptomentwicklung (Knigge-Demal 2000). Prinzipiell reicht das Spektrum des Bedarfs an Kompetenzerweiterung von alltagsnahen Fähigkeiten wie der sicheren Durchführung der Körperpflege eines Neugeborenen über die Bedienung von komplexen technischen Geräten bis zum emotionalen Umgang mit einer schwerwiegenden Erkrankung des Kindes.

Vor dem Hintergrund immer früherer Entlassungen aus dem Krankenhaus benötigen auch die Eltern von Kindern, die wegen nur wenig schwerwiegenden Erkrankungen behandelt wurden, immer mehr Kompetenzen für die anschließende Versorgung zu Hause. Insbesondere die Anforderungen an die Versorgung eines chronisch kranken oder behinderten Kindes sind umfangreich und können sich laufend verändern (Büker 2010), so dass sich solche Eltern immer wieder aufs Neue vor die Notwendigkeit gestellt sehen, ihr Wissen und ihre Fertigkeiten zu erweitern.

Psychosozialer Unterstützungsbedarf der Eltern

Psychische Belastungen kennzeichnen die emotionale Situation vieler Eltern kranker Kinder (Knigge-Demal 2000). Ein Unfall oder eine schwere Erkrankung des Kindes bedeuten für sie einen Schock oder aber eine lange Phase der Ungewissheit (Podeswik et al. 2007). Häufig stellen sich auch bei ihnen Gefühle wie Angst, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Schuldgefühle, Traurigkeit, Verzweiflung und Wut ein. Die Diagnose einer schweren Behinderung oder chronischen Erkrankung des eigenen Kindes verletzt das Selbstbild als „gute Eltern“, da ihr Kind krank oder behindert geboren bzw. die Schädigung nicht verhindert wurde (Büker 2010). Das elterliche Rollenverständnis, das Kind zu beschützen, wird durch eine Erkrankung erschüttert – die Feststellung, seinem Kind nicht oder nur in begrenztem Umfang helfen zu können, kann Gefühle von Schuld und Versagen hervorrufen.

Bei einem Krankenhausaufenthalt des Kindes empfinden es die Eltern oft als belastend, dass sie die Versorgung des Kindes nicht mehr kontrollieren können. Bei schweren Behinderungen und chronischen Erkrankungen, aber auch bei unsicherer Diagnose stellt ggf. schon eine vorübergehende Trennung vom Kind eine schwerwiegende Belastung dar (Mikulla/Wingenfeld 2002).

In derartigen Situationen benötigen Eltern psychosoziale Unterstützung in Form von Zuwendung, Aufmerksamkeit und Gesprächen. Oft ist es bereits hilfreich, wenn Eltern eine Person finden, die ihnen Aufmerksamkeit

widmet und einfach nur zuhört. Pflegende sind allerdings auch in der Lage, bis zu einem gewissen Maße emotionale Hilfestellung zu geben oder – bei schwerwiegenderen Problemen – Spezialisten wie bspw. einen Psychologen zu vermitteln.

2.3 Konsequenzen für die Versorgung

Die vorhergehenden Abschnitte verdeutlichen, dass die pflegerische Versorgung kranker Kinder immer auch durch den entwicklungsbedingten Bedarf und den Unterstützungsbedarf der Eltern geprägt ist. Insofern ist sie mit einem höheren Aufwand verbunden als die Pflege Erwachsener.

Einschätzungsinstrumente oder andere Verfahren, die alle Aspekte dieses Bedarfs berücksichtigen und den Mehraufwand darstellen könnten, sind in Deutschland allerdings nicht verfügbar. Die Pflegepersonalregelung (PPR) für das Krankenhaus operierte zwar mit durchweg höheren Minutenwerten für die Pflege von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen (Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus 2010). Allerdings wird die PPR heute nur noch in einem Teil der Krankenhäuser genutzt, und dies auch nur einrichtungsintern für die Personalplanung. Sie hat keinerlei rechtliche Verbindlichkeit.

Verbindlich sind derzeit zwei Ergänzungen innerhalb des G-DRG-Systems. Dazu gehören zunächst separate Pflegekomplexmaßnahmenscores (PKMS) für Kinder und Jugendliche (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2013). Die PKMS dienen dazu, diejenigen Patienten zu identifizieren, deren pflegerische Versorgung besonderen Aufwand verursacht - also einzelne Kinder mit außergewöhnlich hohem Pflegebedarf. Dass der Aufwand für die Pflege von Kindern generell und nicht nur infolge schwerer Gesundheitsstörungen erhöht ist, kann durch die PKMS nicht dargestellt werden.

Die zweite Ergänzung des deutschen Fallpauschalen-Systems betrifft die Anfang 2014 eingeführten „Kindersplits“ zur höheren Gewichtung von Operationen und Prozeduren bei Kindern unter einem jeweils definierten Alter (Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus 2013). Diese beziehen sich jedoch nicht direkt auf die Darstellung pflegerischer Leistungen, sondern allgemein auf die Krankenhausversorgung von Kindern. Es ist daher fraglich, ob sie zu einer verbesserten Berücksichtigung des Mehraufwandes der Kinder- gegenüber der Erwachsenenpflege beitragen können.

Zum Teil fehlen allerdings auch die konzeptionellen und methodischen Grundlagen, um die Besonderheiten des Bedarfs von Patienten und Angehörigen in der Kinderkrankenpflege darzustellen und in der individuellen Pflegeplanung systematisch aufzugreifen. Gegenwärtig existieren keine Einschätzungsinstrumente, die der Gesamtheit des pflegerischen Unterstützungsbedarfs von Kindern einschließlich des Bedarfs der Eltern gerecht werden könnten. Verschiedene Instrumente stammen aus anderen Ländern und sind nicht ohne Weiteres auf die Versorgungswirklichkeit in Deutschland übertragbar. Darüber hinaus sind sie häufig auf einen Ausschnitt des Bedarfs begrenzt oder nur in spezifischen Verwendungsfällen nutzbar (vgl. z. B. Hellwig-Brida 2009). Es fehlt auch an „integrierten“ Ver-

fahren zur Einschätzung des Pflegebedarfs - jedes bekannte Instrument muss zusätzlich zur in den Einrichtungen geführten Pflegedokumentation bearbeitet werden. Die Arbeit mit dem Instrument bedingt daher eine zusätzliche zeitliche Belastung, was die Akzeptanz bei den Pflegenden senkt. Wünschenswert wäre die Nutzung ein und desselben Verfahrens bzw. ein und derselben Datenbasis für verschiedene Zielsetzungen (Erfassung des Unterstützungsbedarfs, Ableitung des Pflegeaufwands, Nutzung für die Pflegeprozessplanung, Entlassungsmanagement etc.). Ein solches Instrument existierte bislang jedoch nicht und war im vorliegenden Projekt zu entwickeln.

In der Praxis ist infolge der hohen Arbeitsbelastung eher die Tendenz zu beobachten, sich auf Einschätzungsmethoden zu konzentrieren, die möglichst wenig Arbeitsaufwand erfordern. Dadurch aber werden zahlreiche wichtige Bedarfskonstellationen in der Kinderkrankenpflege nicht mehr dargestellt, sondern eher intuitiv aufgegriffen. Sie bleiben daher auch nach außen eher unsichtbar. Dies gilt nicht nur für die relevanten Bedarfsaspekte, sondern in der Folge auch für den Gesamtaufwand, der mit der pflegerischen Versorgung kranker Kinder unter Berücksichtigung der relevanten Unterstützung der Eltern verbunden ist.

Diese Problematik wurde in dem vorliegenden Projekt aufgegriffen – mit dem Ziel, eine konzeptionelle bzw. methodische Basis zu schaffen, um die spezifischen Bedarfskonstellation in der Kinderkrankenpflege sichtbar zu machen und damit die Voraussetzungen für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Pflege, aber auch für mehr Transparenz in der Kinderkrankenpflege zu verbessern.

3. Aufgabenstellung und methodisches Vorgehen

Mit dem Projekt sollte ein Einschätzungsinstrument entwickelt werden, das für verschiedene Einsatzzwecke nutzbar ist: Es sollte den Pflegebedarf kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen und den Unterstützungsbedarf ihrer Eltern oder anderer wichtiger Bezugspersonen abbilden und damit sowohl als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung im Krankenhaus verwendbar sein als auch eine Einschätzung des voraussichtlichen Pflegeaufwands – einschließlich der ggf. erforderlichen Anleitung und Beratung der Eltern – ermöglichen.

Das Instrument sollte darüber hinaus so konstruiert werden, dass es im Idealfall auch zu anderen Zwecken genutzt werden kann. Dazu gehören

- die Überleitung zwischen verschiedenen Versorgungsumgebungen bzw. beim Entlassungsmanagement, das seit der letzten Gesundheitsreform als Teil der Krankenhausbehandlung verbindlich vorgeschrieben ist, und
- die Verwendbarkeit in anderen Versorgungssettings (ambulante Pflege).

Eine weitere Funktion, die Einschätzung zentraler „Outcomes“ der Pflege (Ergebnisqualität) unter Einbeziehung der Situation der Eltern, wurde schon in einer frühen Projektphase nicht mehr weiter verfolgt. Hierzu hätte es eines anderen Projektrahmens bedurft, denn bei den ersten Recherchen stellte sich rasch heraus, dass es für diese Funktion keine passenden Vorbilder gibt, auf denen die betreffenden Entwicklungsarbeiten hätten aufsetzen können. Es ist auch fraglich, ob standardisierte Formen der Ergebniserfassung und -beurteilung im Bereich der Kinderkrankenpflege sinnvoll einsetzbar wären und ob nicht eher qualitative Beschreibungen der erreichten Ergebnisse der adäquate Ansatz zur Ergebnisbeurteilung wären.

Das Projekt umfasste verschiedene Arbeitsschritte, mit denen konzeptuelle Grundlagen und bestehende Instrumente recherchiert und gesichtet, in der Praxis besonders wichtige Themenfelder erfasst sowie besagter Instrumenten-Prototyp (auf Basis verschiedener Teilinstrumente mit unterschiedlichen Funktionen) entwickelt und getestet wurden.

Literaturrecherchen und Materialanalyse

Der erste Arbeitsschritt diente der Erstellung einer Übersicht über den Stand der Fachdiskussion und der Forschung zu den zentralen Themen des Projekts, der Sichtung bereits existierender (Teil-)Lösungen für die aufgezeigten Problemstellungen, sowie deren Synthese als Grundlage für das neue Einschätzungsverfahren. Gesichtet wurden zunächst thematisch passende Konzepte und Modelle zu den Themen Pflegebedarf sowie Beratung. Die Analyse der Konzepte bezog sich in erster Linie auf die Besonderheiten der pflegerischen Versorgung von Kindern bzw. der Beratung pflegender Angehöriger mit speziellem Fokus auf der Beratung von Eltern kranker Kinder. Daher wurden primär solche Texte herangezogen, die sich

spezifisch mit Kindern oder deren Eltern befassen. Teilweise war allerdings auch die Sichtung von Quellen notwendig, die diesen Schwerpunkt nicht aufweisen (beispielsweise grundlegende Publikationen zu Pflegemodellen).

Mit Hilfe von strukturierten Datenbank- und Internetrecherchen wurde darüber hinaus überprüft, welche Ansätze und Verfahren zur Bedarfserfassung bereits verfügbar sind. Ausgehend von der Zielsetzung, Informationen über Instrumente zur Erfassung des Pflegebedarfs kranker Kinder sowie des Unterstützungsbedarfs von Eltern kranker Kinder zu erhalten, wurde eine Suchstrategie verfolgt, die sowohl wissenschaftliche Literatur als auch nicht-wissenschaftliche pflegfachliche Quellen einbezog. So erfolgte zunächst eine Recherche in den Online-Datenbanken PubMed und CINAHL mit verschiedenen Kombinationen der Begriffe

- *child, children, care needs, care dependency, assessment, assessment tool* (für Kinder) bzw.
- *counsel*, advi*, guid*, help*, parents, assessment, assessment tool* (für Eltern).

Diese wurde ergänzt durch eine Recherche im Internet mit vergleichbaren Suchbegriffen.

Umfassende Instrumente zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Eltern kranker Kinder konnten im Rahmen der Recherche nicht gefunden werden. Die Instrumente zur Einschätzung des Versorgungsbedarfs von Kindern wurden in Bezug auf die erfassten Inhalte und Dimensionen überprüft und so zusammengefasst, so dass sie im folgenden Arbeitsschritt der Instrumentenentwicklung (s. u.) verwertet werden konnten. Im Verlauf des Entwicklungsprozesses wurden darüber hinaus auch verfügbare Anamnesebögen allgemeiner Pflegedokumentationssysteme einbezogen, die nicht den Anspruch haben, den Pflegebedarf systematisch zu erheben. Diese wurden exemplarisch von Mitgliedern der Expertengruppe (s. u.) zur Verfügung gestellt.

Inhaltlich-konzeptionelle Arbeiten und Instrumentenentwicklung

Die konzeptionelle Konkretisierung erfolgte im engen Austausch mit acht ExpertInnen aus Wissenschaft und Praxis, mit denen, über den Projektverlauf verteilt, mehrere Arbeitsgruppentreffen durchgeführt wurden. Konzeptionelle Fragen wurden gemeinsam diskutiert und die Anforderungen an das Instrument konkretisiert.

Zu klären war zunächst, welche Themen einzubeziehen waren, um die angestrebten Funktionen des Instruments umsetzen zu können. Die Inhalte vorhandener Verfahren wurden dafür hinsichtlich der Anforderung analysiert, die für die pflegerische Versorgung relevanten Fähigkeiten und den entsprechenden Unterstützungsbedarf von Kindern und von deren Eltern darzustellen, und im Rahmen einer Sitzung der Expertengruppe diskutiert. So konnten sowohl für die Versorgung des Kindes als auch für die Unter-

stützung der Eltern zentrale Themen von weniger wichtigen Bereichen differenziert werden.

Auf dieser Basis wurden verschiedene Teilinstrumente zur praxisgerechten Erfassung der festgelegten Inhalte entworfen, die den Experten wiederum vorgestellt und mit diesen diskutiert wurden. Im weiteren Verlauf wurden diese Entwürfe weiterentwickelt, verfeinert und teilweise erneut mit den Mitgliedern der Expertengruppe beraten. Ebenso wurden übergeordnete Themen diskutiert wie beispielsweise die Frage nach dem geeigneten Zeitpunkt der Erfassung unterschiedlicher Inhalte oder auch, wie es den Pflegenden ermöglicht werden kann, Eintragungen in das Instrument zu einem späteren Zeitpunkt zu überarbeiten bzw. zu aktualisieren.

Im Rahmen dieses Diskussionsprozesses erfolgte auch die wiederholte Reflexion der Zielsetzungen des Projekts bzw. des Zwecks und Nutzens des zu entwickelnden Instruments. Ein Ergebnis bestand u. a. darin, dass das Instrument herkömmlich genutzte Formulare für die Pflegeanamnese vollständig ersetzen können soll.

Auf diese Art und Weise wurden verschiedene Instrumentenbausteine mit unterschiedlichem Inhalt und Umfang entwickelt. Sie werden in Kapitel 5 ausführlich beschrieben.

Praktische Testung

Parallel zur Entwicklung erfolgte die Testung zunächst des umfangreichsten Teilinstruments zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs kranker Kinder, später des gesamten Instrumentariums. Ziel war in beiden Fällen eine Überprüfung der Anwendbarkeit, also der Verständlichkeit und Handhabbarkeit, sowie die Beantwortung der Fragen, ob wichtige Aspekte fehlen. Dafür wurde jeweils an einer kleinen Stichprobe (wenige Pflegende aus drei Krankenhäusern und einem häuslichen Kinderkrankenpflegedienst) erhoben, wie die Instrumente in unterschiedlichen Versorgungssituationen (bezogen auf das Versorgungssetting und die Altersgruppe der mit dem Instrument eingeschätzten Kinder) genutzt werden. Die Auswahl der Pflegenden erfolgte ebenso wie die Auswahl der Fälle (erfasste Kinder) durch Mitglieder der Expertengruppe des Projekts, die in den betreffenden Häusern tätig waren. Dabei wurde auf eine größtmögliche Heterogenität der Stichprobe, bezogen auf Krankheitsbild und Altersgruppe, geachtet.

Im Rahmen einer *ersten Testung des Kerninstruments* zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Kindern und Jugendlichen erhielten die teilnehmenden Pflegenden eine Kurzanleitung sowie eine mündliche Erklärung zum Hintergrund des Bogens durch die Mitglieder der Expertengruppe. Diese waren aufgrund ihrer Mitwirkung an der Entwicklung des Teilinstruments (s. o.) ausreichend über Hintergrund und Anwendung informiert, weshalb keine weitere Einweisung erfolgte.

Im Anschluss an eine etwa zweieinhalb Wochen andauernde Anwendungsphase wurde erhoben, wie die Pflegenden in unterschiedlichen Versorgungssituationen das Instrument ausfüllen. Darüber hinaus wurden sie

um eine kritische Stellungnahme gebeten, für die keine speziellen Vorgaben gemacht wurden.

Im Anschluss erfolgte die *Testung des Gesamtverfahrens*. Zuvor erhielten diejenigen Mitglieder der Expertengruppe, die in den Einrichtungen als Multiplikatoren tätig wurden, eine etwa 60- bis 90-minütige Einweisung. Die ausgewählten Pflegenden erhielten vor der ca. vierwöchigen Anwendung des Instrumentariums eine mündliche Erklärung durch die geschulten Multiplikatoren. Außerdem konnten sie auf eine schriftliche Anleitung zurückgreifen.

Im Anschluss an die Anwendungsphase erfolgten ein schriftliches Feedback sowie eine zwischen 30 und 120 Minuten umfassende mündliche, teilstrukturierte Befragung von Anwendern. Gefragt wurde nach einer Einschätzung der Praktikabilität, nach Ergänzungswünschen sowie nach Vorstellungen, an welchen Stellen Kürzungen erfolgen könnten. Darüber hinaus wurden die Pflegenden zu einzelnen Punkten (wie beispielsweise dem zeitlichen Aufwand der Bearbeitung des Instrumentariums) befragt. Darüber hinaus wurden die ausgefüllten Instrumentenbögen inhaltlich auf Auffälligkeiten (fehlende Angaben, Ergänzungen, teilweise Plausibilitätsüberprüfungen) sowie auf schriftliche Kommentare geprüft.

Auf der Grundlage der Testerfahrungen wurden noch einige Modifikationen des Instrumentariums vorgenommen, so dass zum Abschluss des Projekts ein praktikables Instrumentarium zur Verfügung stand, das in breiterem Rahmen unter den Bedingungen des Versorgungsalltags erprobt und evaluiert werden kann.

4. Konzeptionelle Vorüberlegungen

4.1 Das Pflegemodell von Dorothea Orem

Verschiedene Pflege-theoretikerinnen haben Modelle entwickelt, in denen sie u. a. Aussagen über das Thema „pflegerischer Unterstützungsbedarf“ machen. Besonders die Arbeiten von Dorothea Orem (1997) geben wichtige Orientierungshilfen für das systematische Verständnis des Pflegebedarfs von Kindern und der damit verknüpften pflegerischen Aufgaben. Orem's Dependenzpflege-Konzept veranschaulicht außerdem die spezielle Rolle von Eltern pflegebedürftiger Kinder.

Das zentrale Konzept des Orem'schen Theoriengebäudes ist das der *Selbstpflege*. Sie wird verstanden als „Handlung von reifen und heranreifenden Personen, die Fähigkeiten entwickelt haben, sich selbst in ihren jeweiligen Situationen zu versorgen“ (Orem 1997, S. 112), und zwar in Bezug auf „das Erhalten ihres Lebens und Wohlbefindens sowie ihrer Gesundheit“ (ebd.). Selbstpfleegerfordernisse, die allgemeiner, entwicklungsbedingter oder gesundheitsbedingter Art sein können, stellen die einzelnen Aufgaben dar, an denen sich die Selbstpflege orientiert. Sie müssen erfüllt werden, um das Leben, Wohlbefinden und Gesundheit einer Person zu erhalten. *Selbstpflegekompetenz* beschreibt die Fähigkeit einer Person, ihre eigenen Selbstpfleegerfordernisse durch Tätigkeiten der Selbstpflege gerecht zu werden. Wenn die Selbstpflegekompetenz einer Person hierzu nicht ausreicht, so liegt ein *Selbstpflegedefizit* vor. Der Begriff der *Dependenzpflege* beschreibt Aktivitäten von Personen, die diese ausführen, um damit anderen, sozial abhängigen Personen das Leben zu erhalten und deren Gesundheit oder Wohlbefinden zu fördern, wenn diese ihre eigenen Selbstpfleegerfordernisse nicht erfüllen können (Orem 1997, S. 500). Analog zur Selbstpflegekompetenz beschreibt die *Dependenzpflegekompetenz* die Fähigkeit einer Person, das Selbstpflegedefizit einer anderen Person auszugleichen.

Diesen Konzepten zufolge wäre die professionelle Aufgabenstellung der Kinderkrankenpflege folgendermaßen zu beschreiben: Professionell Pflegenden müssen Selbstpflegedefizite des Kindes und Defizite in der Dependenzpflegekompetenz der Eltern ausgleichen. Hierzu müssen sie u. a. den Bedarf des Kindes und der Eltern an Unterstützung einschätzen.

Das Konzept der Selbstpfleegerfordernisse gibt Hinweise auf die Inhalte dieser Einschätzung. Wie erwähnt wird zwischen allgemeinen, entwicklungsbedingten und gesundheitsbedingten Erfordernissen unterschieden. *Allgemeine Selbstpfleegerfordernisse* beinhalten

- die Aufrechterhaltung der Sauerstoff-, Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, von Ausscheidungsvorgängen sowie des Gleichgewichts zwischen Ruhe und Aktivität und zwischen Alleinsein und Interaktion,
- die Risikovorbeugung und
- der Förderung von Normalität.

Entwicklungsbedingte Selbstpfleegerfordernisse „benennen Faktoren, die menschliche Entwicklung in verschiedenen Lebensphasen ermöglichen“ (Bekel 1999, S. 69). Sie umfassen

- die Gewährleistung entwicklungsfördernder Bedingungen (beispielsweise die Vermittlung eines Gefühls der Sicherheit, die Förderung kognitiver oder kommunikativer Fähigkeiten oder das Erlernen des Umgangs mit Ängsten),
- das Engagement in der Selbstentwicklung (z. B. die Reflexion eigener Wertvorstellungen oder das Verstehen von Emotionen), sowie
- Erfordernisse im Zusammenhang mit der Verhinderung, Linderung oder Überwindung negativer Auswirkungen von Entwicklungsstörungen.

Gesundheitsbedingte Selbstpfleegerfordernisse schließlich sind Aufgabenstellungen, die sich ergeben, wenn Krankheit, Behinderung, Unfall, Unwohlsein etc. auftreten. Der Begriff der Gesundheit umfasst dabei ausdrücklich körperliche, geistige und emotionale Aspekte.

Entwicklungsbedingte Selbstpfleegerfordernisse haben bei der Versorgung kranker Kinder einen besonderen Stellenwert. Der Stand der kindlichen Entwicklung bestimmt neben dem gesundheitlichen Zustand den Pflegebedarf des Kindes in hohem Maße. Der Pflegebedarf des Kindes kann entweder im Entwicklungsstand oder in einer gesundheitlichen Einschränkung oder auch in beidem begründet liegen.

4.2 Andere Ansätze

Neben Orem's Konzept der Selbstpfleegerfordernisse sind auch andere Ansätze der Differenzierung von (Selbstpflege-)Aktivitäten zu nennen (vgl. dazu Wingefeld et al. 2007). In Deutschland werden häufig die Arbeiten von Juliane Juchli, Nancy Roper und Monika Krohwinkel zitiert und genutzt. Sie systematisieren pflegerisch relevante menschliche Aktivitäten und orientieren sich dabei stark an den in der Pflegetheorie von Virginia Henderson formulierten Grundbedürfnissen. Die jeweilige Systematik kann als inhaltliche Struktur für Einschätzungsinstrumente oder Dokumentationssysteme genutzt werden. In aller Regel werden folgende Aktivitäten und Anforderungen berücksichtigt:

- Kommunikation
- Bewegung
- Körperpflege
- An- und Auskleiden
- Ernährung
- Ausscheidung
- Schlaf
- Körpertemperatur
- Atmung
- Soziale Aspekte
- Beschäftigung
- Lernen, Entwicklung
- Sexualität
- Sicherheit.

Auch im Rahmen von verschiedenen pflegediagnostischen Systemen wurden Systematiken entwickelt, die Bereiche definieren, in denen ein pflegerischer Unterstützungsbedarf entstehen kann. Am bekanntesten sind die Arbeiten der North American Nursing Diagnoses Association – NANDA. Die Bereiche, nach denen die NANDA-Diagnosen systematisiert werden, sind den in Pflegemodellen aufgeführten teilweise sehr ähnlich (NANDA International 2013):

- Gesundheitsförderung
- Ernährung
- Ausscheidung/Austausch
- Aktivität/Ruhe
- Wahrnehmung/Kognition
- Selbstwahrnehmung
- Rollenbeziehungen
- Sexualität
- Bewältigung/Stresstoleranz
- Lebensprinzipien
- Sicherheit/Schutz
- Wohlbefinden
- Wachstum/Entwicklung.

Die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) umfasst vier Komponenten, von denen der Bereich „Aktivitäten und Teilhabe“ ebenfalls Hinweise auf Themen bzw. ein Gliederungsschema bietet, die ein Instrument zur Erfassung pflegerischen Unterstützungsbedarfs umfassen sollte (DIMDI 2005, Hollenweger et al. 2011⁶). Auch hier gibt es Überschneidungen mit anderen Systematiken:

- Lernen und Wissensanwendung
- allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- Kommunikation
- Mobilität
- Selbstversorgung
- häusliches Leben
- interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- bedeutende Lebensbereiche
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben.

Während die ICF-Komponente der Aktivitäten und Teilhabe die Durchführung von Aufgaben bzw. vollständigen Handlungen zum Inhalt hat, die sich auf ein Ziel richten (z. B. zielt die Mobilität auf eine Veränderung des Aufenthaltsorts), thematisiert die Komponente der Körperfunktionen grundlegende Fähigkeiten ohne konkretes übergeordnetes Ziel (z. B. die

⁶ Da sich die ICF-Version für Kinder (Hollenweger et al. 2011) auf den für das Projekt relevanten Ebenen nicht von der Version für Erwachsene (DIMDI 2005) unterscheidet, wird im Folgenden nur auf letztere Bezug genommen.

Beweglichkeit der Gelenke oder die Muskelkraft). Einschränkungen der Körperfunktionen können die Fähigkeit zur Aktivität und Teilhabe negativ beeinflussen und so einen pflegerischen Unterstützungsbedarf verursachen.

Das inhaltliche Spektrum der geschilderten Ansätze lieferte zahlreiche Hinweise auf die Themen, die ein Einschätzungsinstrument berücksichtigen sollte. Allerdings waren die Relevanz der Themen und die Frage, wie sie gewichtet werden sollten, stets im Hinblick auf den vorgesehenen Einsatzbereich zu überprüfen.

4.3 Instrumente zur Erfassung des Bedarfs kranker Kinder

Auch aus Einschätzungsinstrumenten lassen sich Systematisierungsvorschläge für die Instrumentenentwicklung ableiten. Darüber hinaus können sie als Beispiele für eine konkrete Operationalisierung von Einschätzungsaufgaben dienen. Bei der Recherche nach vorhandenen Instrumenten zur Einschätzung des Pflegebedarfs kranker Kinder wurden sieben Verfahren aus Deutschland und dem englischsprachigen Ausland gefunden, die in dieser Hinsicht hilfreich sein können und im Folgenden kurz beschrieben werden. Allerdings erfüllte keines der Instrumente die Gesamtheit der Zielsetzungen, die mit dem vorliegenden Projekt verknüpft waren.

Ergebnisorientiertes Pflegeassessment (ePA-Kids)

Das in Deutschland entwickelte ePA-Kids dient der Erfassung des Zustandes bzw. der Fähigkeiten von Kindern ab einem Alter von vier Jahren im Rahmen des Pflegeprozesses in Krankenhaus. Zwar ist das Verfahren nicht frei verfügbar, es lassen sich jedoch auf Basis von Informationen auf der Internetpräsenz der ePA-CC GmbH (www.epa-cc.de) und diversen Publikationen (Hunstein 2009, Wagner 2012, Wenner 2012) die folgenden Aussagen treffen:

Das ePA-Kids (Version 1.1) umfasst 57 Items in den Bereichen Mobilität, Körperpflege, Kleiden, Ernährung, Ausscheidung, Kognition, Bewusstsein, Kommunikation, Interaktion, Schlafen, Atmung, Schmerzen, emotionales Befinden und Hautzustand. Die Items sind unterschiedlich konkret ausformuliert. Abstraktere Items bilden dabei meist Fähigkeiten ab, die mit Hilfe einer vierfach abgestuften Ordinalskala eingeschätzt werden. Ansonsten handelt es sich um dichotome Antwortoptionen (ja – nein). Risikofaktoren bzw. Risikoskalen für Dekubitus, Sturz, Pneumonie, Mangelernährung und Delir sind integriert.

Das Verfahren bildet den Pflegebedarf quantitativ ab („Selbstpflegeindex SPI“) und liefert auch Hinweise auf einen Bedarf an pflegerischer Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt.

Pflegeabhängigkeitsskala für Pädiatrie (PAS-P)

Bei diesem Verfahren (Tork 2007, Tork et al. 2009) wird die Abhängigkeit von pflegerischer Versorgung bei Kindern in 15 Bereichen erfasst, die den Grundbedürfnissen nach Henderson entsprechen (z. B. Essen und Trinken, Mobilität, An- und Auskleiden, Vermeiden von Gefahren, Kontakte mit Anderen, Sinn für Regeln und Werte, Spiel und Hobbies oder Lernfähigkeit, sowie eine Gesamteinschätzung). Jeder dieser Bereiche wird mit jeweils einem einzelnen Item abgedeckt. Die Antwortoptionen sind teilweise sehr allgemein sowie für jedes Item unterschiedlich formuliert⁷. Über die Addierung von Itembewertungen (1 bis 5) wird ein Gesamtscore für die Abhängigkeit von pflegerischer Versorgung berechnet. Das Instrument wurde nur an Kindern im Alter zwischen 6 und 12 Jahren getestet.

Neues Begutachtungsassessment (NBA)

Das NBA stellt ein Verfahren zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach SGB XI auf Basis des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs dar (Wingefeld et al. 2008). Es umfasst ein Begutachtungsformular und das eigentliche Begutachtungsassessment. Dieses beinhaltet Fragen zu Fähigkeiten, zum Hilfebedarf und zur Versorgung insbesondere in Form von sechs Modulen zu den Themenkomplexen Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Umgang mit krankheits-/therapiebedingten Anforderungen und Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte. Diese Module umfassen insgesamt 63 Items und dienen der Berechnung eines Scores, anhand dessen eine Zuordnung der eingeschätzten Person in eine Pflegestufe erfolgt. Für die Differenzierung zwischen Pflegebedürftigkeit und altersbedingtem Unterstützungsbedarf bei Kindern liegen altersgestaffelte Normwerte für die einzelnen Items vor.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)

Das PEDI (Haley et al. 2012) wurde entwickelt, um physiologische, kognitive, soziale sowie „operative“ Fähigkeiten und über diese den Entwicklungsstand von (insbesondere behinderten) Kindern ab einem Alter von etwa einem Jahr zu beurteilen. Es beinhaltet 273 Items zu den Bereichen Alltagsaktivitäten, Mobilität, soziale/kommunikative Fähigkeiten und Ver-

⁷ Beispiele: „zu einem gewissen Grade in der Lage, sich selbständig an- und auszukleiden; benötigt aber viel Hilfe“, „in der Lage, neue Kenntnisse, Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erlernen und beizubehalten, benötigt etwas Unterstützung“.

antwortung⁸. Alle Items sind sehr konkret und beschreiben eine genaue Tätigkeit bzw. einen bestimmten Verantwortungsbereich (z. B. „puts toothpaste on brush and brushes teeth thoroughly“, „associates days of the week with their typical activities such as football practice on Tuesday, chores on Saturday“, „seeking out and joining a club, community organization, or other social group for fun, leisure, and social networking“). Die Einschätzung soll auf der Fähigkeit basieren, wie sie beim Kind vorhanden ist, wenn es sich in seiner alltäglichen Umgebung aufhält.

Eine Scorebildung für das Gesamtinstrument und die Bereichsbewertungen ist möglich. Für Scores und für alle Einzelitems liegen nach Geschlecht, Alter und Vorliegen einer Behinderung differenzierende Norm-Tabellen vor, anhand derer nicht vollständig ausgebildete Fähigkeiten auf Altersangemessenheit überprüft werden können.

Das Verfahren liegt nur als EDV-Version vor, da durch hinterlegte Algorithmen eine „intelligente“ Zusammenstellung im Einzelfall sinnvoller Items erfolgt. Somit müssen nicht für jeden Fall alle Items ausgefüllt werden (in Tests waren es maximal etwa 150). Trotzdem ist es in allen abgebildeten Bereichen sehr ausführlich.

Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM)

Das WeeFIM ist ein Verfahren zur Feststellung des Hilfebedarfs von Kindern bei grundsätzlichen täglichen Aktivitäten in den Bereichen Selbstversorgung, Mobilität und Kognition, welches vorwiegend im Rehabilitations-Bereich eingesetzt wird (Ottenbacher et al. 2000, Niewczyk/Granger 2010). Die 18 Items des Instruments für Kinder im Alter von 3 bis 7 Jahren sind anhand einer 7-Punkte-Skala zu bewerten, die 36 Items der Version für 0- bis 3-Jährige mit einer 3er-Skala. Für die drei Bereiche und für alle Items kann jeweils ein Summenscore berechnet werden.

Neben einer überwiegend versorgungspraktischen Nutzung wird das WeeFIM im Ausland teilweise auch für die Überprüfung von Leistungsansprüchen verwendet.

National Need Assessment Tool for Long Term Ventilated Children in the Community

Dieses auch als „Bradford Continuing Care Tool“ bekannte Instrument ist ein im Vereinigten Königreich weit verbreitetes Verfahren zur Einschätzung des Hilfebedarfs von Kindern mit gesundheitlichen Einschränkungen mit besonderer Betonung von Atemwegs-Problemen (Department of Health, Social Services and Public Safety 2009, Escolme/James 2004, NHS Scotland 2005). Es besteht aus 17 Merkmalen zu Selbstversorgung, psy-

⁸ Diese Bereiche sind wiederum in Unterbereiche gegliedert (z. B. „eating & mealtime“, „standing & walking“, „communication“ oder „staying safe“).

chischer Entwicklung/Zustand und Interventionen („Health Care Needs“), zur Familie und zu Umweltfaktoren. Die Items haben verschieden viele Antwortoptionen, die mit unterschiedlichen Punktwerten versehen sind. Der Bereich der Atmung wird dabei durch hohe Punktzusweisungen überproportional stark gewichtet. Darüber hinaus können von der einschätzenden Person „Crisis Points“ für die drei Aspekte „Health Care Needs“, Familie und Umweltfaktoren vergeben werden, wenn die aktuelle Situation schwerwiegend ist. Über einen Gesamtscore kann der Versorgungsaufwand in Stunden pro Woche prognostiziert werden. Dieser wird u. a. auch für die Billigung von Leistungsansprüchen genutzt.

Wisconsin Children's Long-Term Support Functional Eligibility Screen

Die „Functional Screens“ wurden in den USA entwickelt, um Leistungsansprüche für verschiedene Programme zu überprüfen, indem Gesundheitszustand, Fähigkeiten und Hilfebedarf eingeschätzt werden. Die Version für Kinder (Wisconsin Department of Health Services 2014) umfasst die Bereiche Diagnosen (das Verfahren erfasst viele medizinische Diagnosen und Behinderungen verschiedenster Form), geistige Gesundheit (Mental Health), Verhalten (hochriskantes Verhalten, selbstverletzendes Verhalten, aggressives oder herausforderndes Verhalten, Mangel an Verhaltenskontrolle), ADL und IADL, Schule/Arbeit sowie gesundheitsbezogene Leistungen. Wenn keine Häufigkeiten anzugeben sind, liegen sie meist in dichotomer Form vor.

Zu den Bereichen der ADL/IADL gibt es für zwölf Altersgruppen einen separaten Erfassungsbogen, der die jeweils zu überprüfenden Items umfasst. Die Beurteilung von Verhalten und ADL/IADL erfolgt sehr konkret, da einzelne Fähigkeiten/Verhaltensweisen abgefragt werden (z. B. „is combative during bathing“). Dadurch ist das Instrument u. U. recht umfangreich.

4.4 Information, Beratung und Anleitung pflegender Eltern

Grundsätzlich ist bei jedem Kind von einem entwicklungsbedingten Selbstpflegedefizit auszugehen. Im Allgemeinen ist es Aufgabe der Eltern, Selbstpflegedefizite des Kindes auszugleichen. Wenn Eltern allerdings noch unerfahren im Umgang mit ihrem Kind sind oder durch gesundheitliche Probleme besondere Anforderungen entstehen, benötigen sie die Unterstützung der (Kinderkranken-)Pflege, um ihre Dependenzpflegeaufgaben besser zu bewältigen.

Die damit angesprochenen Maßnahmen zur Förderung der Pflegekompetenz können grundsätzlich in Information, Anleitung, Schulung und Beratung unterschieden werden. Während Information lediglich die Weitergabe von Fakten zur Wissensvermehrung darstellt, liegt der Schwerpunkt bei Anleitung und Schulung beim Erlernen von Tätigkeiten oder Techniken. Dabei zeichnen sich Schulungen u. a. durch einen gewissen Umfang, eine auf pädagogisch-didaktischen Erkenntnissen beruhende Planung sowie überprüfbare Lernziele aus. Meist sind sie für Gruppen konzipiert, während Anleitungen häufiger individuell dem Erlernen von speziellen Handgriffen, Techniken oder allgemein Handlungskompetenzen dienen. Für Beratung wiederum ist häufig die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung oder Problemlösung charakteristisch. Beratung kann aber auch als ressourcenfördernder Prozess angelegt sein.

Die Grenzen zwischen den genannten Unterstützungsformen sind allerdings fließend, und es bestehen zahlreiche Bezüge zwischen ihnen. So ist beispielsweise Informationsvermittlung in aller Regel ein Bestandteil von Beratungsgesprächen, hat aber oft auch bei Schulungen einen wichtigen Stellenwert.

Um den Bedarf an Information, Beratung, Anleitung und Schulung zu ermitteln, müssen die aktuellen Kenntnisse und Fertigkeiten überprüft werden. Für manche gesundheitlichen Situationen wurden für diesen Zweck Einschätzungsinstrumente entwickelt, darunter auch solche zur Einschätzung des Beratungsbedarfs von Eltern kranker Kinder. Ein deutschsprachiges Beispiel ist der „Elternfragebogen ADHS⁹ – Wissen und Behandlungsmotivation“ (Hellweg-Brida 2009). Dieser ermöglicht die Kontrolle von Basiswissen und differenziertem Wissen über Erkennungszeichen, Ursachen und Entstehung von ADHS. Instrumente dieser Art existieren allerdings nur vereinzelt und sind dann auf spezielle Themen zugeschnitten.

Für die Überprüfung der Beherrschung von *Versorgungstechniken* entwickelte Tools sind, soweit ersichtlich, nicht verfügbar. Hier dürften allerdings andere Hilfestellungen für die einschätzenden Personen (z. B. Checklisten mit zu beherrschenden Techniken) ohnehin sinnvoller sein. Die Überprüfung eines Bedarfs an Anleitung, Schulung etc. kann dann nach Holoch im Bereich der Alltagsaktivitäten (Körperpflege, Ernährung, Ausscheidung, Schlafen) sowie hinsichtlich der Einschätzung und Förderung der Entwicklung des Kindes gut „im pflegerischen Anamnesegespräch, insbesondere aber durch Beobachtungen und Gespräche während

⁹ Aufmerksamkeitsdefizits- und Hyperaktivitätsstörungen

der pflegerischen Versorgung des Kindes, beim Verabreichen der Nahrung, dem Wickeln, Baden, Fiebermessen oder auch in der Unterstützung des Kindes bei der Bewältigung stressauslösender Situationen (Blutentnahmen, Wiegen, Inhalieren etc.)" erfolgen (Holoch 2010, S. 30f).

Die Kenntnisse und Fertigkeiten, die für Eltern im Hinblick auf den Hilfebedarf ihrer Kinder relevant sind, hängen im Einzelnen von der Erkrankung des Kindes ab und umfassen damit ein sehr breites Spektrum. Instrumente, die nicht auf spezielle Krankheitssituationen, sondern eher generalistisch ausgerichtet sind, müssen daher notwendigerweise einen gewissen Abstraktionsgrad aufweisen.

Neben mehr oder weniger konkreten Vorkenntnissen ist eine Reihe eher allgemeiner *Lernvoraussetzungen* oder Lernfertigkeiten bekannt, die in unterschiedlicher Ausprägung bei jeder Person vorliegen und universell eingeschätzt werden können. Diese haben einen Einfluss darauf, ob und wie eine Person sich neue Fähigkeiten aneignet. Oelke (2009) nennt z. B. folgende die Lernfertigkeiten beeinflussenden Faktoren:

- Sprache, Sprachniveau
- Fähigkeit zu lesen
- Schulabschluss
- Erfahrungen mit Schule/Lernen
- Beruf (gelernt, tatsächlich ausgeübt)
- übliche Wege der Informationsbeschaffung
- kultureller Hintergrund
- Freizeitbeschäftigung, Interessen, Hobbies
- physische Fähigkeiten (eine zu erlernende Technik auszuführen).

Zusätzlich zu spezifischem Wissen und allgemeinen Lernfertigkeiten ist die Motivation relevant für die Ausgestaltung einer Beratung. Die Bereitschaft, an einer Beratungsmaßnahme teilzunehmen, kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Entsprechende Fragen finden in Instrumenten wie beispielsweise dem oben bereits erwähnten Elternfragebogen ADHS Berücksichtigung. Auch die Haltung gegenüber der elterlichen Pflegerolle ist relevant. Büker (2009) weist darauf hin, dass beispielsweise Anzeichen von Nervosität, Angst, Abwehr oder Ekel beim Umgang mit dem Kind für die inhaltliche Gestaltung von Beratungsmaßnahmen bedeutsam sind.

5. Instrumentenbeschreibung und Erprobungserfahrungen

Die Instrumentenentwicklung erfolgte auf der Grundlage der Vorüberlegungen und Vorarbeiten, die in den vorangegangenen Ausführungen dargestellt wurden. Am Ende des Prozesses stand ein Einschätzungsinstrumentarium, das die ursprünglich anvisierten Funktionen größtenteils erfüllt. Das Instrumentarium ist nutzbar

1. zur Erfassung des Pflegebedarfs kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen,
2. zur Einschätzung des Unterstützungsbedarf der Eltern oder anderer Bezugspersonen,
3. als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung einschließlich der Planung von Anleitung und Beratung der Eltern,
4. zur Klassifizierung des voraussichtlichen Pflegeaufwands im Einzelfall,
5. bei der Überleitung zwischen verschiedenen Versorgungsumgebungen, insbesondere bei der Entlassung aus dem Krankenhaus,
6. als Einschätzungsinstrument in der ambulanten Pflege und
7. als Ersatz für das im Krankenhaus übliche Anamneseverfahren.

In diesem Kapitel werden der Aufbau und die Funktionsweise des Instruments beschrieben, die einzelnen Teilinstrumente detailliert vorgestellt sowie Fragen der Relevanz und Praktikabilität diskutiert.

Das Instrumentarium umfasst mehrere Teilinstrumente:

- Ein Instrument zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs der Kinder. Mit diesem Instrument werden umfassende Informationen über das zu versorgende Kind, dessen gesundheitlichen Status sowie dessen Versorgungsbedarf erfasst¹⁰.
- Verschiedene gesonderte Module, die in bestimmten Fällen eine differenzierte Einschätzung von Einzelaspekten des Unterstützungsbedarfs von Kindern ermöglichen.
- Ein Formular zur Erfassung von Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen, die Hinweise für die Ausgestaltung der Versorgung geben.
- Eine Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement, d.h. zur Überprüfung der Frage, ob Maßnahmen zur Vorbereitung der Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt einzuleiten sind.
- Ein Instrument zur Erfassung des Informations-, Anleitung- und Beratungsbedarfs der Eltern.

¹⁰ Darüber hinaus ist hier auch grundsätzlich ein Bedarf der Eltern des Kindes an Unterstützung (Kompetenzerweiterung oder psychosoziale Unterstützung/ "Krisenbegleitung") anzugeben. Bei Vorliegen eines Bedarfs an Schulung, Beratung und/oder Information der Eltern ist dieser mit dem entsprechenden Teil-instrument genauer zu ermitteln.

5.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Kinder

Dieses Teilinstrument dient der strukturierten Einschätzung des Zustands und der Fähigkeiten des Kindes sowie der Ermittlung des Pflegebedarfs. Es dient zur Erfassung folgender Informationen und Einschätzungsergebnisse:

- allgemeine Informationen über das Kind, die Eltern bzw. andere Betreuungspersonen und über die Versorgung des Kindes zu Hause
- gesundheitlicher Zustand und Fähigkeiten des Kindes
- Entwicklungsstand des Kindes, etwaige Entwicklungsverzögerungen
- Pflegebedarf des Kindes
- Einbeziehung der Eltern während des Krankenhausaufenthalts
- Informationen, die für die Krankenhausentlassung relevant sind.

Einige dieser Bestandteile beinhalten Themen, die nicht bei allen, sondern nur bei bestimmten Kindern detailliert erfasst werden müssen (z. B. bei Säuglingen). Für bestimmte Problem- oder Bedarfskonstellationen ist ein separates Formular vorgesehen, das die Möglichkeit für differenziertere Einschätzungen bietet. Mit diesem Aufbau ist die Absicht verbunden, größtmögliche Übersichtlichkeit zu ermöglichen und zu vermeiden, die Dokumentation durch Formulare aufzublähen, die im Einzelfall ggf. gar nicht benötigt werden.

Das Teilinstrument ist diejenige Komponente, die als erstes (zu Beginn des pflegerischen Versorgungsauftrags) zu bearbeiten ist. Im Versorgungsalltag kommt es immer wieder vor, dass wesentliche Teilinformationen nicht sofort verfügbar sind. In diesem Fall sollten sie so schnell wie möglich ergänzt werden. Die Beantwortung einiger Fragestellungen, etwa die Einschätzung von Verhaltensweisen, ist generell erst nach einer gewissen Zeit der Beobachtung möglich.

Um nachzuhalten, welche Abschnitte des Formulars noch nicht vollständig bearbeitet wurden, wird eine Checkliste verwendet. Durch sie ist ersichtlich, welche Informationen bzw. Einschätzungen noch fehlen. Auf dieser Checkliste werden auch Überarbeitungen vermerkt. Sie ist daher ein wichtiges Mittel, um im Arbeitsalltag den Überblick über die verschiedenen Einschätzungsschritte zu bewahren.

Prinzipiell gelten bei der Nutzung des Teilinstruments zwei Grundsätze:

(1) *Es soll eine Beschreibung des aktuellen Status erfolgen, ohne dass dieser im Hinblick auf die altersgerechte Entwicklung bewertet wird.* Zum Beispiel verfügt ein gesundes Neugeborenes per se nur über begrenzte Kommunikationsmöglichkeiten. Dementsprechend ist die Option „begrenzte Kommunikationsmöglichkeiten“ zu wählen – auch wenn dieser Zustand dem Alter des Kindes angemessen ist. Analoges gilt für viele andere Einschätzungen. Ob Unselbständigkeit oder das Fehlen von Fähigkeiten altersbedingt sind oder eine Krankheitsfolge darstellen, soll ebenfalls nicht beurteilt werden. Dieses Vorgehen wurde gewählt, weil es für die Frage, ob eine pflegerische Maßnahme (z. B. Unterstützung beim Essen) notwendig ist, letztlich wenig Bedeutung hat, ob ein Bedarf aufgrund des Entwicklungsstands des Kindes oder aus gesundheitlichen Gründen entstanden ist. Im Ergebnis steht immer die Notwendigkeit pflegerischer Un-

terstützung. Relevant wird die Frage nach den Ursachen dann, wenn es um die Ausgestaltung einer individuellen pflegerischen Ressourcenförderung geht. In diesem Fall müssen die Pflegenden beispielsweise wissen, dass ein Kind aufgrund einer andauernden körperlichen Behinderung nicht in der Lage ist, bestimmte Alltagsverrichtungen selbständig durchzuführen, obwohl dies dem Alter nach eigentlich zu erwarten wäre. Die Ermittlung von Ansatzpunkten für eine ressourcenfördernde Pflege ist jedoch an diesem Punkt der Einschätzung nicht das Ziel.

(2) *Das Kind gilt nur dann als selbständig bei einer Handlung, wenn es die Handlung ohne personelle Hilfe ausführen kann.* Häufig ist die Frage zu beantworten, ob Handlungen selbständig ausgeführt werden können. Das entscheidende Kriterium hierbei ist die Abhängigkeit von personeller Hilfe. Wenn ein Kind z. B. nur dann sicher gehen kann, wenn es an der Hand gehalten wird, dann ist die Fähigkeit zum selbständigen Gehen nicht komplett vorhanden, was im Instrument entsprechend anzugeben ist. Können bestimmte Handlungen nur verlangsamt, aber ohne Hilfe einer anderen Person durchgeführt werden, so gilt das Kind als selbständig. Beim überwiegenden Teil aller Angaben wird auf eine Graduierung verzichtet und nur unterschieden, ob eine Fähigkeit bzw. die Selbständigkeit „vorhanden“ oder „nicht vorhanden“ ist. Auch hierfür gaben letztlich Überlegungen zur Praktikabilität den Ausschlag. Eine Differenzierung der Einschätzung wäre mit höherem zeitlichem Aufwand verbunden, der für die Darstellung des Pflegebedarfs nicht notwendig ist. Nur in zwei Fällen wurde ein abweichendes Antwortmuster gewählt: Bei der Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten soll mittels einer vierstufigen Skala angegeben werden, in welchem Umfang, d. h. wie häufig die einzuschätzenden Fähigkeiten vorhanden sind¹¹. Die zweite Abweichung betrifft die Einschätzung des Unterstützungsbedarfs bei Alltagsverrichtungen. Hier wird der Bedarf mit drei Kategorien unterschieden, was am Umfang der notwendigen Hilfestellungen festgemacht wird.

5.1.1 Statusbeschreibung

Der erste Abschnitt des Teilinstruments („Allgemeine Informationen“) enthält Angaben, die mit den üblicherweise erfassten Stammdaten vergleichbar sind. Bestimmte Themen wurden ausgespart, weil sie entweder in einem späteren Abschnitt des Instruments, in einem anderen Teilinstrument oder auch in einem anderen Teil der Pflegedokumentation erfasst werden (z. B. zurückliegende Krankenhausaufenthalte).

Der daran anschließende Teil des Instruments dient der Erfassung von Faktoren, die Einfluss auf den Pflegebedarf des Kindes haben. Darüber hinaus sind teilweise Angaben zu Vorlieben und Abneigungen mit Bezug zu diesen Faktoren vorgesehen. Im Einzelnen:

¹¹ Kognitive Fähigkeiten sollen erst bei Kindern ab sechs Jahren erfasst werden, denn vor diesem Zeitpunkt ist generell nicht zu erwarten, dass die im Instrument berücksichtigten Fähigkeiten vollständig entwickelt sind.

Medizinische Diagnosen: Hier sind die Haupt- bzw. Einweisungsdiagnose sowie weitere Diagnosen im Freitext anzugeben.

Mobilität: Eingeschätzt werden die Fähigkeit, die Körperposition zu verändern, und die Fähigkeit, sich fortzubewegen (Abbildung 1). Einbezogen ist auch die Beweglichkeit der Gelenke.

<p>2.1 Mobilität</p> <p>Fortbewegung und Lageveränderungen des Körpers</p> <p><input type="checkbox"/> selbständig</p> <p><input type="checkbox"/> nicht selbständig in den Bereichen:</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Bewegungen in liegender Position<input type="checkbox"/> Aufsetzen / Aufrichten aus dem Liegen<input type="checkbox"/> Sitzen (ohne Unterstützung)<input type="checkbox"/> Aufstehen aus dem Sitzen / Umsetzen<input type="checkbox"/> Gehen / Stehen<input type="checkbox"/> Treppensteigen<input type="checkbox"/> <i>in allen genannten Bereichen</i> <p>Beeinträchtigungen der Beweglichkeit (z. B. Bewegungseinschränkungen der Gelenke)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>Erläuterungen (z.B. Gründe für Bewegungseinschränkungen, Lokalisation etc.):</p></div>
--

Abbildung 1: Abschnitt „Mobilität“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Kinder

Ernährung: Neben dem Ernährungszustand sind Angaben über die Art der Nahrungsaufnahme vorgesehen. Darüber hinaus können Besonderheiten, Auffälligkeiten und Einschränkungen bezogen auf die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme des Kindes vermerkt werden.

Ausscheidung: In diesem Abschnitt ist anzugeben, ob das Kind für die Ausscheidung eine normale Toilette benutzt oder ob andere „Hilfsmittel“ verwendet werden (Töpfchen, Toilettenstuhl, Windel etc.; vgl. Abbildung 2). Daran anschließend werden Informationen zur Selbständigkeit beim Toilettengang, zur Kontinenz und zu künstlichen Harn- und /oder Stuhlableitungen erfasst¹².

¹² Bei dieser Einschätzung sind für ein differenziertes, aussagekräftiges Ergebnis einige Grundlagen zu beachten. So kann ein Kind mit künstlichen Ableitungen oder mangelnder Blasen- oder Darmkontrolle durchaus selbständig bei der Ausscheidung / beim Toilettengang, nämlich wenn es sich selbst versorgt und mit den Folgen ohne fremde personelle Hilfe (wohl aber mit der selbständigen Nutzung von Hilfsmitteln) umgehen kann. Im Umkehrschluss sind künstliche Harn- oder Stuhlableitung und mangelnde Ausscheidungskontrolle auch dann anzugeben, wenn das Kind im Umgang mit diesen selbständig ist.

2.3 Ausscheidung

benutzt:

Toilette Töpfchen Windel sonstiges: _____

Besonderheiten

keine Besonderheiten

keine oder nur begrenzte Blasenkontrolle tags nachts

keine oder nur begrenzte Darmkontrolle tags nachts

künstliche Harnableitung

künstliche Stuhableitung

sonstige Besonderheiten (bitte erläutern)

Erläuterungen/Beschreibungen:

Abbildung 2: Abschnitt „Ausscheidung“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Kinder

Hautzustand: Hier sollen Hauterkrankungen, Hautschädigungen und weitere Auffälligkeiten bezogen auf die Haut des Kindes erfasst werden.

Vitale Funktionen: Dieser Abschnitt ermöglicht die Angabe von Auffälligkeiten bezogen auf Körpertemperatur, Atmung und Kreislauf.

Schlafen: In diesem kurzen Abschnitt sind, falls vorhanden, verschiedene Schlafstörungen zu verzeichnen und erläutern.

Bewusstsein: Neben dem Bewusstseinszustand (z. B. „schläfrig“, „somnolent“ usw.) kann hier das Vorliegen eines diagnostizierten Wachkomas angegeben werden.

Kognition: Kognitive Fähigkeiten sind nur für Kinder einzuschätzen, die mindestens 6 Jahre alt sind¹³. Sie wurden alltagsnah operationalisiert. Berücksichtigt werden örtliche Orientierung, zeitliche Orientierung, Gedächtnis und die Wiedererkennung von Personen.

Kommunikation: Im Bereich der Kommunikationsfähigkeit sind Faktoren berücksichtigt, die Pflegenden die Kommunikation mit dem Kind erschweren können. Damit ist beispielsweise die fehlende Möglichkeit gemeint, Informationen oder Zusammenhänge in deutscher Sprache mitzuteilen oder zu verstehen. Begrenzungen der Kommunikationsmöglichkeiten liegen auch bei Säuglingen und Kleinkindern, deren sprachliche Fähigkeiten sich noch entwickeln, oder bei vielen Kindern mit schweren Behinderungen vor.

¹³ Bei jüngeren Kindern ist davon auszugehen, dass die hier thematisierten Fähigkeiten grundsätzlich noch nicht vollständig entwickelt sind.

Sinneswahrnehmung: An dieser Stelle sind Einschränkungen der Seh- und der Hörfähigkeit zu vermerken.

Ängste: Hier sollen nur auffällig starke Ausprägungen angegeben werden, die über gewöhnliche emotionale Reaktionen auf unbekannte Menschen, Trennung von den Eltern u. ä. hinausgehen.

Verhaltensweisen (Modul): Wenn auffällige Verhaltensweisen vorliegen, so wird dies im Hauptinstrument lediglich kurz vermerkt. Ergänzend ist dann jedoch ein weiteres Formular zu bearbeiten, mit dem eine differenzierte Einschätzung stattfindet (vgl. Abbildung 3). Hier sind dann Verhaltensweisen anzugeben, die die Gefahr einer Schädigung des Kindes oder anderer Personen mit sich bringen, andere Personen massiv stören oder die Versorgung des Kindes erschweren. Darüber hinaus können Anzeichen von Alkohol- oder Drogenkonsum sowie Hinweise auf eine mögliche Störung der Eltern-Kind-Bindung verzeichnet werden.

2.9 Modul „Verhaltensweisen“	
<i>Nur ausfüllen, wenn aufgrund der Angaben in der „Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und Jugendlichen“ notwendig!</i>	
regelmäßig auftretendes Verhalten:	
<input type="checkbox"/>	körperlich aggressives Verhalten
<input type="checkbox"/>	verbale/vokale Auffälligkeiten (bei Säuglingen auch vermehrtes Schreien/Weinen)
<input type="checkbox"/>	inadäquates Sozialverhalten
<input type="checkbox"/>	selbstschädigendes Verhalten
<input type="checkbox"/>	motorische Unruhe o. gesteigerter Bewegungsdrang, die bes. Beaufsichtigung notwendig machen
<input type="checkbox"/>	Abwehr körperlicher Berührung
<input type="checkbox"/>	Abwehr pflegerischer oder anderer unterstützender Maßnahmen
<input type="checkbox"/>	andere auffällige Verhaltensweisen: _____

Abbildung 3: Modul Verhaltensweisen (Auszug)

Schmerzen: Hier sollen Schmerzen bzw. Hinweise auf eine Schmerzsymptomatik zusammenfassend erläutert werden. Das Instrument versteht sich allerdings nicht als Ersatz für die Nutzung einer Schmerzskala oder eine kriteriengeleitete pflegfachliche Einschätzung.

Nutzung von Hilfsmitteln: In diesem Instrumentenabschnitt sind körpernahe Hilfsmittel, Mobilitätshilfen und auch Überwachungsgeräte zu vermerken, die das Kind regelmäßig (zu Hause) nutzt.

Besondere Risiken (Modul): Mit diesem Modul können die wichtigsten pflegerelevanten Risiken (z. B. Dekubitus, Pneumonie etc.) als auch verhaltensbedingte Gefährdungen erfasst werden. Ähnlich wie im Falle der

Verhaltensweisen wird im Hauptinstrument nur kurz das Vorliegen eines Risikos vermerkt, während das Modul Gelegenheit zur differenzierten Risikobeschreibung bietet.

Sonstige Besonderheiten: Hier besteht die Möglichkeit, Informationen zum Status des Kindes einzufügen, die sich nicht in eines der vorgegebenen Themengebiete einsortieren lassen, aber unmittelbar relevant für die Versorgung sind oder weiter beobachtet bzw. genauer untersucht werden sollten.

Ergebnisse der Recherchen zur Bestimmung der Einschätzungsinhalte

Um die Inhalte zu bestimmen, die mit dem Einschätzungsinstrument abgedeckt werden sollten, wurden verschiedene Klassifikationssysteme und Instrumente analysiert. Wichtige Hinweise in Detailfragen ergaben die Beratungen der Expertengruppe, die die Instrumentenentwicklung begleiteten. Die Arbeitsergebnisse für besonders wichtige inhaltliche Aspekte der Statusbeschreibung werden im Folgenden zusammenfassend dargestellt.

Mobilität

Verschiedene Pflegemodelle benennen die Mobilität als elementaren Aspekt pflegerelevanter Aktivitäten (Wingefeld et al. 2007). Auch in der Systematik der ICF ist Mobilität eine von neun Domänen der Aktivität und Teilhabe. Darüber hinaus weist die ICF-Domäne der Körperfunktionen „neuromuskoskeletale und bewegungsbezogene Funktionen“ auf und differenziert auch in „Funktionen der Gelenkbeweglichkeit“ sowie von „Muskelkraft“ und „Muskeltonus“ (DIMDI 2005).

Alle analysierten Einschätzungsinstrumente erfassen die Mobilität des Kindes, gehen dabei jedoch unterschiedlich differenziert vor: Im Bradford Continuing Care Tool findet sich nur ein Item, mit dem fünfstufig ordinalskaliert die gesamte Bewegungsfähigkeit des Kindes (Fortbewegung, Transfer, Beibehalten/Veränderung der Körperposition) eingeschätzt werden soll. Die PAS-P differenziert zwischen Fortbewegung und Veränderung der Körperposition. Von PEDI-CAT, WeeFIM und Wisconsin Functional Screen wird zwischen den Aspekten „Fortbewegung“ und „Transfer“ unterschieden, die je nach Instrument unterschiedlich ausführlich (mit einem oder mehreren Items) konkret eingeschätzt werden sollen. ePA-Kids und NBA beinhalten Aussagen zu Fortbewegung.

Die Beweglichkeit der Gelenke bzw. des Bewegungs- und Stützapparates wird nur durch das NBA erfasst. Erkrankungen und Störungen mit direktem Bezug zu Mobilität und/oder Beweglichkeit (z. B. „muskuloskeletal disorder“) finden sich darüber hinaus in der umfangreichen Liste im Wisconsin Functional Screen.

Ernährung

Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme stellt ein zentrales allgemeines Selbstpflegeerfordernis dar (vgl. z. B. Orem 1997). Ebenso spielt sie in vielen Pflegemodellen durchgängig eine wichtige Rolle (Wingenfeld et al. 2007). „Ernährung“ ist eine der Domänen der NANDA-Klassifikation der Pflegediagnosen (NANDA-International 2013).

Die im Vorfeld gesichteten Instrumente zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs decken ausnahmslos Aspekte der Ernährung, der Nahrungsaufnahme und der Flüssigkeitszufuhr ab. Allerdings ist hier zu differenzieren, denn die Fähigkeit zur selbständigen Aufnahme/Zufuhr von Speisen und Getränken wird mit dem neu entwickelten Instrument nicht im Rahmen der Statusbeschreibung erfasst (sondern im Instrumentenabschnitt zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs des Kindes, s. u.). Vielmehr geht es zunächst um Informationen für die Ausgestaltung der Versorgung sowie um Aspekte, die einen Unterstützungsbedarf des Kindes begünstigen oder begründen können. Solche Informationen finden sich in den analysierten Instrumenten nur selten.

Das PEDI ist mit seinen sehr alltagsnahen funktionalen Kategorien nicht mit dem hier beschriebenen Bereich zu vergleichen, und auch WeeFIM und PAS-P führen nichts Vergleichbares auf. Der Wisconsin Functional Screen bildet lediglich die Information ab, ob das Kind parenteral ernährt wird („receives tube feedings or TNP“), führt allerdings in der umfangreichen Liste medizinischer Diagnosen auch Ernährungsrelevantes wie bspw. Essstörungen auf. Das ePA-Kids beinhaltet genauso wie das NBA einige ernährungsrelevante Items, und auch das Bradford Continuing Care Tool führt einige derartige Informationen auf.

Das entwickelte Instrument stellt somit deutlich mehr (Hintergrund-) Informationen zu Faktoren, die einen ernährungsbezogenen Pflegebedarf begründen können, zur Verfügung als die ausgewerteten existierenden Instrumente. Sowohl die in die Entwicklung involvierten Experten als auch die Teilnehmer an den Testungen bescheinigen dem Thema Ernährung bzw. diesem Instrumentenabschnitt eine hohe Bedeutung. Vor diesem Hintergrund kann, auch, weil der Abschnitt in beiden Testungsphasen überprüft und jeweils nur in Details, nicht aber grundsätzlich überarbeitet werden musste, von einer hohen Aussagekraft für die Versorgung ausgegangen werden.

Ausscheidung

Ausscheidungsvorgänge sind ebenfalls mit zentralen Selbstpflegeerfordernissen verbunden. In vielen Pflegemodellen werden sie als ein wichtiger pflegerelevanter Lebensaspekt genannt (Wingenfeld et al. 2007), und auch in diesem Fall führt die Klassifikation der Pflegediagnosen eine eigenständige Domäne auf (die allerdings neben Harn- und Stuhlausscheidung auch die Themen Haut und Atmung umfasst, s. u.) (NANDA Interna-

tional 2013). Die Selbstversorgungs-Domäne der ICF-Komponente Aktivität und Teilhabe umfasst zwar lediglich die Toilettenbenutzung, weitere im entwickelten Instrument erfasste Aspekte der Ausscheidung haben jedoch Entsprechungen in der Domäne „Funktionen des Verdauungs-, Stoffwechsel- und endokrinen Systems“ der ICF-Domäne „Körperfunktionen“¹⁴.

Im NBA können das Vorhandensein und der Umgang mit Harn- und Stuhlinkontinenz sowie mit künstlichen Ableitungen verzeichnet werden. Im Bradford Continuing Care Tool werden ebenfalls Stoma, Katheter und Inkontinenz erfasst, allerdings sind diese Aspekte lediglich unterschiedlichen Ausprägungen des einzigen vorgehaltenen ausscheidungsbezogenen Items zugeordnet. Das ePA-Kids fragt nach Ableitungssystemen für Stuhl und Urin und nach der Fähigkeit, die Urin- bzw. Stuhlausscheidung zu kontrollieren. Mit der PAS-P kann die Kontrolle über die Urin- und Stuhlausscheidung mit einem Item eingeschätzt werden, das inhaltlich allerdings gleichzeitig den Hilfebedarf bei Ausscheidung bzw. Toilettengang umfasst. Der Wisconsin Functional Screen führt Inkontinenz (je nach Alter teilweise differenziert zwischen tags und nachts) sowie die Nutzung von Toilette oder „Töpfchen“ auf. Einzig PEDI-CAT und WeeFIM ermöglichen keine Erfassung vergleichbarer Faktoren.

Hautzustand

Die Beobachtung des Hautzustands liefert sowohl Informationen über Hautkrankheiten oder -verletzungen als auch Hinweise für verschiedene innere Erkrankungen (Holoch et al. 1999). Gesunde Haut leistet einen Beitrag zum menschlichen Wohlbefinden. Der Hautzustand wird von den im Vorfeld ausgewerteten Systematisierungsansätzen in Pflegemodellen nicht explizit aufgeführt (Wingenfeld et al. 2007), sondern meist unter dem Aspekt der Körperpflege thematisiert. In der NANDA-Systematik wird er als Teil der „Ausscheidungs“-Domäne betrachtet (NANDA International 2013), und die ICF beinhaltet in der Komponente der Körperstrukturen eine entsprechende Domäne der „Strukturen der Haut und Hautanhangsgebilde“ (DIMDI 2005). Die Einschätzung des Hautzustands ist – wie auch die Sichtung entsprechender Dokumentationsbögen aus den beteiligten Einrichtungen zeigte – wichtiger Bestandteil einer vollständigen Pflegeanamnese, dessen Bedeutung vor dem Hintergrund des Themas „Dekubitus“ in der Pflege eigentlich auch offensichtlich ist.

Trotzdem ermöglichen nur wenige der vorab analysierten Einschätzungsinstrumente eine Erfassung entsprechender Informationen: Das NBA beinhaltet eine Liste von Hautveränderungen, das ePA-Kids ermöglicht den Vermerk von Dekubitus und Wunden, der Wisconsin Functional Screen darüber hinaus auch von Verbrennungen sowie Hauterkrankungen.

¹⁴ Funktionen im Zusammenhang mit dem Verdauungssystem und Funktionen der Harnbildung und Harnausscheidung.

Gerade hierin reflektiert sich deutlich der Schwerpunkt der Instrumente, der bei der Einschätzung des *Unterstützungsbedarfs* liegt, ohne dass eine differenzierte Statusbeschreibung erfolgt.

Vitale Funktionen

Atmung, Kreislauf und Körpertemperatur sind elementare Voraussetzungen des Lebens. Ihre Veränderungen kann Auslöser und zugleich Ausdruck schwerwiegender Erkrankungen sein. Insbesondere Fieber, aber auch Veränderungen der Atmung bedingen einen hohen Bedarf an genuin pflegerischen Interventionen (vgl. Holoch et al. 1999). Letztere ist auch einer der wichtigsten Schwerpunkte in der ambulanten Kinderkrankenpflege. Dem trägt unter den analysierten Einschätzungsinstrumenten insbesondere das auch unter dem Namen „National Need Assessment Tool for Long Term Ventilated Children in the Community“ bekannte Bradford Continuing Care Tool Rechnung, welches den Ausprägungen des auf die Atmung bezogenen Item höhere Scorewerte zuteilt als anderen Bereichen. Auch im ePA-Kids und im NBA werden einige Aspekte der Atmung abgefragt, und der Wisconsin Functional Screen führt auf die Atmung bezogene Störungen/Diagnosen auf.

Auch andere Modelle führen in ihren Systematisierungsansätzen Körpertemperatur und Atmung als pflegerelevante Kategorien auf (Wingensfeld et al. 2007), in der NANDA-Klassifikation werden alle drei Aspekte in unterschiedlichen Domänen behandelt (NANDA International 2013). In der ICF werden Funktionen der Wärmeregulation, Atmungsfunktionen und die Herzfunktion gelistet (DIMDI 2005).

Schlafen

Schlaf und Ruhe sind eine Komponente vieler pflegerischer Systematisierungsversuche und werden in der NANDA-Domäne „Aktivität und Ruhe“ thematisiert (NANDA International 2013). Auch die ICF führt „Funktionen des Schlafes“ auf (DIMDI 2005).

Dementsprechend ist das Schlafen auch in den ausgewerteten Instrumenten zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von Kindern, die konkret für die Pflege entwickelt wurden, ein wichtiges Thema. So widmet sich eines der Items der PAS-P dem Hilfebedarf beim Einhalten des Tag-/Nacht rhythmus. ePA-Kids erfasst ebenfalls Veränderungen in diesem Bereich und darüber hinaus Einschlaf- und Durchschlafproblematiken, und im NBA soll das Vorliegen von bzw. die Selbständigkeit im Umgang mit Problemen in Bezug auf das Ruhen und Schlafen eingeschätzt werden. Auch das Bradford Continuing Care Tool erfasst Schlafprobleme mit einem Item, ebenso der Wisconsin Functional Screen, dieser allerdings lediglich schwere Alpträume über einen längeren Zeitraum.

Eine Erfassung von Auffälligkeiten im Schlafverhalten ist auch deshalb wichtig, weil diese insbesondere bei jüngeren Kindern verhältnismäßig häufig sind. Büker und Meintrup (2008) weisen darauf hin, dass mehr als 20% der Kinder unter 5 Jahren teilweise langwierige Phasen mit den

durch das entwickelte Instrument erfassten Schlafauffälligkeiten aufweisen. Nächtlicher Unterstützungsbedarf tritt dementsprechend bei Kindern häufig auf. (In diesem Zusammenhang ist eine Ausprägung des Items im Bradford Continuing Care Tool interessant, die die Häufigkeit nächtlicher Störungen der (informellen) Betreuungsperson erfasst).

Bewusstsein und Kognition

Einschränkungen des Bewusstseinszustands oder der kognitiven Fähigkeiten haben weitreichende Folgen für die Selbstpflegekompetenz. Pflegemodelle stellen den Bewusstseinszustand meist nicht explizit heraus. Jedoch kennt die NANDA-Klassifikation in der Domäne „Wahrnehmung und Kognition“ einen entsprechenden Unterbereich namens „Aufmerksamkeit“ (NANDA International 2013), und in der ICF werden „Funktionen des Bewusstseins“ aufgeführt (DIMDI 2005). In den analysierten Instrumenten ist der Bewusstseinszustand kein prominentes Thema, in den genuin für die pflegerische Versorgung erstellten NBA und ePA-Kids wird er allerdings erfasst.

Kognitive Fähigkeiten nehmen in den angesprochenen Instrumenten einen wesentlich wichtigeren Stellenwert ein. Orem bezeichnet die kognitiven Fähigkeiten bzw. den kognitiven Entwicklungsstand als einen „grundlegenden Bedingungsfaktor“. Derartige Faktoren (vgl. Bekel 1999) haben einen Einfluss auf die Selbstpflege, aber auch auf die Interaktionen zwischen Pflegenden und Patienten. Die mit dem Instrument zu erfassenden Fähigkeiten wurden daher so ausgewählt bzw. operationalisiert, dass ihr Fehlen einen Einfluss auf die Ausgestaltung der pflegerischen Versorgung hat.

Systematisierungsansätze pflegetheoretischer Modelle führen kognitive Fähigkeiten üblicherweise nicht explizit auf, weil es sich um Funktionen und nicht um Lebensaktivitäten handelt. Die NANDA-Klassifikation umfasst hingegen die Domäne der „Wahrnehmung und Kognition“ auf (NANDA International 2013), und auch die ICF-Systematik enthält sowohl „Funktionen der Orientierung“ als auch „des Gedächtnisses“ (DIMDI 2005).

Mit Ausnahme des Bradford Continuing Care Tools erfassen ebenfalls alle im Vorfeld analysierten Einschätzungsinstrumente Aspekte der Kognition. In den nicht genuin für die Pflege entwickelten Verfahren sowie im Falle der PAS-P sind diese allerdings häufig auf das Lernen bzw. auf bestimmte etablierte Lernziele (etwa das Beherrschen einer bestimmten Anzahl von Zahlen) bezogen.

Die im entwickelten Instrument berücksichtigten kognitiven Fähigkeiten wurden so ausgewählt, dass ein direkter Bezug zur pflegerischen Versorgung hergestellt werden kann. Nach Einschätzung der Expertengruppe ist die Erfassung kognitiver Aspekte bei Kindern anhand von Skalen in der derzeitigen Praxis nicht üblich. Den ausgewählten kognitiven Aspekten wurde aufgrund der versorgungsnah angelegten Operationalisierungen jedoch eine Relevanz für die pflegerische Versorgungspraxis bescheinigt.

Büker und Meintrup (2008) stellen in ihrem Review allerdings fest, dass die erfassten Fähigkeiten üblicherweise erst bei Kindern in einem Alter ab sechs Jahren in voller Ausprägung zu erwarten sind, weshalb bei jüngeren Patienten auf eine Erfassung verzichtet werden kann. Erst bei Schulkindern stellen Einschränkungen ein bemerkenswertes Defizit dar, auf das sowohl in Bezug auf Entwicklungsförderung als auch im Rahmen der Durchführung pflegerischer Maßnahmen reagiert werden muss.

Kommunikationsfähigkeit

In vielen Pflegemodellen wird der Kommunikation eine zentrale Rolle zugewiesen (Wingenfeld et al. 2007). Innerhalb des NANDA-Systems fällt sie in den Bereich der Domäne „Wahrnehmung/Kognition“ (NANDA International 2013). Auch in der ICF-Systematik nimmt die Thematik verhältnismäßig viel Raum ein, was sich u. a. darin äußert, dass ihr eine komplette Domäne unterhalb der Komponente der Aktivitäten und Teilhabe gewidmet ist (DIMDI 2005).

Diese Bedeutung spiegelt sich auch darin wieder, dass in allen ausgewerteten Einschätzungsinstrumenten Aspekte der Kommunikation erfasst werden. Auffällig ist, dass das PEDI-CAT und der Wisconsin Functional Screen verhältnismäßig viele Aspekte bzw. Einzelfähigkeiten aufführen. Insbesondere letzteres Instrument formuliert dabei aber eher Lern- bzw. Entwicklungsziele (bspw. das Sprechen einer bestimmten Anzahl von Worten) als wirkliche kommunikative Fähigkeiten. Die anderen Instrumente weisen weniger Items zum Themenbereich Kommunikation auf: PAS-P, Bradford Continuing Care Tool und das ePA-Kids eins, das WeeFIM zwei, das NBA drei.

Da die kommunikativen Fähigkeiten gesunder wie kranker Kinder sehr unterschiedlich ausfallen, dabei aber eine zentrale Rolle für die Ausgestaltung der pflegerischen Versorgung einnehmen, wurden auch für das neu entwickelte Instrument wenige Items, die für den individuellen Fall allerdings mittels Freitext erläutert werden sollen, ausgewählt.

Sinneswahrnehmung

Einschränkungen der Seh- bzw. Hörfähigkeit haben vielfache Auswirkungen auf die Erfordernisse der Selbstpflege, insbesondere bezogen auf die Kommunikation und die Risikovorbeugung (Gehrke 1999, Kloos 1999).

Allerdings wird die Sinneswahrnehmung in vielen der analysierten Verfahren zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von Kindern nicht direkt erfasst, sondern vielmehr, mehr oder weniger ausdrücklich, dem Aspekt der Kommunikation untergeordnet bzw. gar nicht erwähnt (Bradford Continuing Care Tool, PEDI-CAT, PAS-P, Wisconsin Functional Screen, WeeFIM). Das ePA-Kids enthält hingegen zwei ordinalskalierte Items zur Seh- und zur Hörfähigkeit, das NBA erfasst Schädigungen der Sinnesorga-

ne recht differenziert mit verschiedenen dichotomen Items. Dass gerade diese beiden für die Pflege entwickelten Instrumente eine konkrete Erfassung von Seh- und Höreinschränkungen ermöglichen, unterstreicht die Notwendigkeit einer Einschätzung der Wahrnehmungsfähigkeit kranker Kinder durch das neu entwickelte Instrument.

Emotionale Situation

Orem (1997) sieht im Erlernen des Umgangs mit Ängsten ein zentrales entwicklungsbezogenes Selbstpflegeerfordernis. Ansonsten ist die emotionale Situation jedoch nur selten Thema der vorab gesichteten Konzepte. Der Bereich der Sicherheit wird zwar von vielen Systematisierungsansätzen pflegerelevanter Aktivitäten aufgeführt, ein klarer Bezug zur „wahrgenommenen“ Sicherheit (deren Fehlen angsterzeugend wirkt) fehlt jedoch häufig. Unter den NANDA-Domänen finden sich hingegen diejenigen der „Bewältigung/Stresstoleranz“ und der „Selbstwahrnehmung“, die inhaltlich auch Ängste umfassen (NANDA International 2013). Auch die ICF führt unter der Komponente der Körperfunktionen „emotionale Funktionen“ (DIMDI 2005).

Tatsächlich sind es insbesondere Ängste, die Kinder vor und während einem Krankenhausaufenthalt oder in einer neuen Versorgungssituation belasten bzw. mit denen Pflegende häufig und insbesondere zu Beginn der Versorgung von Kindern umgehen müssen. Die Angst vor Fremden/Fremdem und Trennungsängste sind charakteristisch für Kinder (Knigge-Demal 1999), und neue Versorgungssituationen, insbesondere ein Krankenhausaufenthalt, sind durch diese Angstausslöser gekennzeichnet. Unsicherheit und leichte Ängstlichkeit sind daher nicht ungewöhnlich. Schwerwiegende Ausprägungen sind jedoch belastend für Kind und Eltern und erfordern erhöhte Aufmerksamkeit der Pflegenden.

Bei aller Relevanz des Themas für die Kinderkrankenpflege weist von den vorab analysierten Instrumenten nur das ePA-Kids Items zur aktuellen emotionalen Situation auf. Das NBA berücksichtigt zwar psychische Problemlagen und explizit auch starke Ängste, zielt aber auf die Erfassung andauernder Belastungen und schließt aber vorübergehende emotionale Belastungen durch Umgebungsveränderungen explizit aus.

Verhaltensweisen (Modul)

In den Systematisierungsansätzen pflegetheoretischer Modelle werden Verhaltensauffälligkeiten in der im entwickelten Instrument enthaltenen Form üblicherweise nicht explizit thematisiert, entsprechende Pflegediagnosen sind jedoch unter verschiedenen Domänen (Gesundheitsförderung, Selbstwahrnehmung, Rollenbeziehung, Bewältigung und Stresstoleranz) der NANDA-Klassifikation zu finden (NANDA International 2013). In der ICF-Systematik werden verschiedene „Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs“ – darunter Impulskontrolle und der Drang nach Sucht-

mitteln – und „Funktionen von Temperament und Persönlichkeit“ (Extraversion, Umgänglichkeit, psychische Stabilität etc.) aufgeführt (DIMDI 2005).

Das Verhalten wird von NBA, PEDI-CAT und dem Wisconsin Functional Screen differenziert erfasst. PAS-P und NNAT umfassen nur ein Item zur (aktiven) Vermeidung von Gefahren bzw. zu sicherem Verhalten.

Schmerzen

Der Umgang mit Schmerzen lässt sich den gesundheitsbedingten Selbstpflegeerfordernissen zuordnen. Er ist der NANDA-Domäne der Wahrnehmung zuzuordnen (NANDA International 2013). In der ICF wird Schmerz gleichberechtigt mit anderen Sinnesfunktionen behandelt (DIMDI 2005). Mit dem ePA-Kids und dem NBA kann chronischer Schmerz erfasst werden, das ePA-Kids beinhaltet auch ein Item zur Schmerzintensität. Die anderen Instrumente umfassen keine Schmerzerfassung. Das Vorliegen gleich zweier Expertenstandards zum Thema Schmerz (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege 2014, 2011) verdeutlicht allerdings die Wichtigkeit einer entsprechenden Erfassung.

Risiken

Die frühzeitige Identifizierung von Risiken für gesundheitsrelevante Veränderungen bzw. Ereignisse ist ein klassisches Aufgabenfeld der Pflege. Dies äußert sich bspw. in der Vielzahl von Verfahren zur Einschätzung verschiedener Risiken wie Dekubitus, Sturz, Mangelernährung etc., die u. a. auch in einschlägigen Expertenstandards ausführlich diskutiert werden (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege 2013, 2010a, 2010b).

Viele Ansätze der Differenzierung von (Selbstpflege-)Aktivitäten umfassen den Bereich der Sicherheit, allerdings sind die mit dem entwickelten Instrument erfassten Risiken oft anderen Kategorien subsummiert (das Dekubitusrisiko bspw. im Bereich der Mobilität oder der Körperpflege) (Wingenfeld et al. 2007). Bei den Pflegediagnosen verhält es sich ebenso (NANDA International 2013). Einschätzungsinstrumente, die für die Pflege entwickelt wurden, umfassen das Thema „Risiken“ recht umfangreich: Das ePA-Kids generiert Hinweise auf erhöhtes Sturz- und Pneumonierisiko und ermöglicht die Kalkulation des Dekubitusrisikos anhand einer integrierten Skala. Im NBA sollen verschiedene Risiken erfasst werden, wobei allerdings keine Risikoskalen verwendet werden. Abgesehen von einem durch das Bradford Continuing Care Tool erfassten Aspirationsrisiko durch wiederholtes Erbrechen sehen die weiteren analysierten Tools keine Erfassung bzw. Angabe von Risiken vor.

Praktikabilität

In beiden Testungen wurden Entwürfe des Instrumentenabschnitts zur Statusbeschreibung auf Praktikabilität überprüft. Grundsätzlich kann ihm eine gute Anwendbarkeit sowohl im Krankenhaus als auch in ambulanten Settings bescheinigt werden. Den Rückmeldungen der Pflegenden zufolge waren beide Entwürfe insgesamt gut verständlich. Es werden Informationen erfasst, die grundsätzlich zur Verfügung stehen und valide eingeschätzt werden können. Das Ausfüllverhalten bestätigte dies, indem alle Bereiche, die das Instrument abdeckt, logisch nachvollziehbar und auch von Fall zu Fall unterschiedlich ausgefüllt wurden. Insgesamt hatten die Pflegenden nur wenige Verständnisprobleme, die sich überwiegend auf einzelne Items bezogen und sich durch Hinweise direkt im Instrument, im Handbuch und/oder im Rahmen von Anwenderschulungen beheben lassen.

Allerdings schlugen die Pflegenden für den ersten, Januar 2014 getesteten Entwurf eine Vielzahl von Ergänzungen, Konkretisierungen und Spezifizierungen vor und wünschten sich die Möglichkeit, individuelle Vorlieben oder Besonderheiten des Patienten vermerken zu können. Dabei entsprachen die von den Pflegenden geäußerten Ergänzungswünsche den Inhalten üblicher Formulare für die Pflegeanamnese, die im ersten Entwurf nicht bzw. lediglich in komprimierter Form erfasst wurden. Derartige Informationen dienen der konkreten Ausgestaltung der Versorgung, während der erste Instrumentenentwurf vor dem Hintergrund entwickelt wurde, den grundlegenden Bedarf an Unterstützungsleistungen durch Pflege darzustellen. Die Mehrinformationen, die aus in der Praxis verwendeten Anamnesebögen gezogen werden, sind für die Planung und Durchführung der pflegerischen Versorgung jedoch sehr wichtig. Daher wurden entsprechende Items sowie auch einzelne, stark biographisch-individuell geprägte Themenbereiche wie „Schlafen“, die zuvor nicht aufgenommen worden waren, ergänzt. Informationen zu Gewohnheiten u. ä. wurden in ein ergänzendes Instrument integriert (*Erfassung ergänzender Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen*, s. u.).

Die Testung des so überarbeiteten Entwurfs im März/April 2014 bestätigte die grundlegende Verständlichkeit der Inhalte des Instrumentenabschnittes auch in der ergänzten Form. Allerdings war durch die Ergänzungen insbesondere auch im hier thematisierten Abschnitt der Umfang des Gesamtinstruments stark gestiegen und dieses in Konsequenz im Versorgungsalltag zumindest im Krankenhaus nur noch eingeschränkt anwendbar. Daher wurde insbesondere die Statusbeschreibung durch Verzicht auf verschiedene Detailinformationen und eine Zusammenfassung von Items gestrafft.

5.1.2 Altersgemäße Entwicklung

Die Frage, ob das kranke Kind altersgemäß entwickelt ist, spielt in allen Bereichen der Versorgung und auch in der pädagogischen Arbeit mit Familien eine große Rolle. Entwicklungsverzögerungen stellen u. a. eine Indikation für besondere Förderprogramme dar, speziell für Programme der Frühförderung. Die frühzeitige Erkennung von Entwicklungsverzögerungen verbessert die Erfolgsaussichten entwicklungsfördernder Maßnahmen.

Aufgrund ihrer Nähe zum Patienten haben Pflegende sehr gute Möglichkeiten, Hinweise auf eine unerkannte Entwicklungsverzögerung zu identifizieren, Eltern zu sensibilisieren und einen Prozess in Gang zu setzen, mit dem erforderliche Fördermaßnahmen eingeleitet werden (vgl. z. B. Michaelis et al. 2013). Pflegende in der Kinderkrankenpflege sollten aufgrund ihrer Ausbildung und Erfahrung in der Lage sein, Hinweise auf eine nicht altersgemäße Entwicklung zu erkennen.

Sofern keine besonderen ressourcenfördernden Pflegemaßnahmen durchgeführt werden sollen, ist es für die berufliche Pflege selbst allerdings nicht entscheidend, ob der Versorgungsbedarf eines Kindes aufgrund einer Erkrankung, aufgrund des Alters oder aufgrund einer Entwicklungsverzögerung des Kindes vorliegt. Die Versorgung eines Kindes mit Entwicklungsverzögerungen erfordert zwar für gewöhnlich mehr Zeit als eine vergleichbare Versorgung anderer Kinder, doch bleibt ausschlaggebend, dass ein Selbstpflegedefizit unabhängig von dessen Ursache kompensiert werden muss.

Die NANDA-Klassifikation weist dem Thema große Bedeutung und eine gesonderte Domäne „Wachstum/Entwicklung“ zu, die auch Entwicklungsstörungen berücksichtigt (NANDA International 2013). Die im Projekt ausgewerteten Instrumente zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs kranker Kinder gehen sehr unterschiedlich mit der kindlichen Entwicklung um. Im Bradford Continuing Care Tool sollen einige Fähigkeiten des Kindes (Ausscheidung, Nahrungsaufnahme, Mobilität, Kommunikation, Körperpflege) im Verhältnis zum Alter eingeschätzt werden. NBA, PEDI-CAT und WeeFIM geben zur Einordnung der individuellen Fähigkeiten Richtwerte oder Normen vor, die in einem definierten Alter erreicht sein sollten.

Im neuen Einschätzungsinstrument erfolgt die Beurteilung der kindlichen Entwicklung auf eine sehr einfache Weise. Das Instrument sieht eine pflegfachliche Einschätzung in vier Bereichen vor (Abbildung 4).

3. Altersgemäße Entwicklung

Schätzen Sie bitte bei jedem der folgenden Punkte ein, ob der Entwicklungsstand des Kindes/Jugendlichen seinem Alter entspricht (n.e. = nicht einschätzbar):

	Entwicklungsstand altersgemäß?		
Körperliche Entwicklung (Körpermotorik, Fingermotorik etc.)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> n.e.
Selbständigkeit bei Alltagstätigkeiten	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> n.e.
Kognitive Fähigkeiten	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> n.e.
Sprache / Kommunikation	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> n.e.

Abbildung 4: Abschnitt „Altersgemäße Entwicklung“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Kinder

Für die pflegfachliche Einschätzung sind keine weiteren, besonderen Kriterien vorgesehen. Es geht an dieser Stelle nicht um eine exakte Überprüfung, sondern um Hinweise auf eine ggf. vorliegende Entwicklungsverzögerung. Dabei wird wie in allen anderen Bereichen prinzipiell davon ausgegangen, dass die einschätzende Pflegekraft in der Lage ist, die jeweiligen Fähigkeiten daraufhin zu bewerten, ob sie dem Alter des Kindes entsprechen. Werden Anzeichen einer Entwicklungsverzögerung festgestellt, ist zu entscheiden, ob und welche weitergehenden Maßnahmen einzuleiten sind. Über ein Informations- und Beratungsgespräch mit den Eltern hinaus kann es sinnvoll sein, eine differenzierte Beurteilung (eventuell durch andere Berufsgruppen) anzuregen.

Praktikabilität

Eine Testung der Praktikabilität des Instrumententeils zur Einschätzung der altersgemäßen Entwicklung erfolgte in der Testung im März/April 2013. Basierend auf dem Konzept der „Grenzsteine der Entwicklung“ berücksichtigte die Erfassung in dem getesteten Entwurf zunächst neun Kategorien (vgl. Michaelis et al. 2013). Die Systematik der Grenzsteine stellte sich allerdings als zu detailliert heraus – zumindest im Rahmen einer zeitlich eng umgrenzten Krankenhausbehandlung fühlten sich die Pflegenden nicht zu einer validen Einschätzung aller Kategorien im Stande. Dies betraf insbesondere die Detaillierung im psychosozialen bzw. emotionalen Bereich, die häufig entweder aufgrund des Alters oder der Erkrankung des Kindes nicht eingeschätzt werden konnten. Aus diesem Grund wurden letztere Kategorien verworfen sowie andere zusammengefasst, so dass die Einschätzung der nunmehr vier Bereiche – auch nach Meinung der Mitglieder der Expertengruppe – im schnelllebigen Klinikalltag bei den meisten Kindern möglich sein und für den Zweck, erste Hinweise für das Vorliegen einer Entwicklungsverzögerung zu erfassen, auch ausreichen sollte.

5.1.3 Bedarfseinschätzung

Inhalte

Mit diesem Teil des Instruments ist auf der Grundlage der Statuserhebung festzustellen, welche Unterstützung das Kind benötigt. Die Bedarfseinschätzung ist folgendermaßen untergliedert:

Hilfen bei Alltagsverrichtungen: In diesem Abschnitt wird der Bedarf des Kindes an Unterstützung bei verschiedenen alltäglichen Tätigkeiten – Körperpflege, Kleiden, Essen und Trinken, Ausscheiden und Mobilität – angegeben. Neben dem bloßen Vorliegen eines Unterstützungsbedarfs (vgl. Abbildung 5) ist dessen Umfang mittels einer dreistufigen Skala einzuschätzen.

4.1 Hilfen bei Alltagsverrichtungen	
<input type="checkbox"/> kein Hilfebedarf bei Alltagsverrichtungen	
<input type="checkbox"/> Körperposition ändern oder beibehalten	<input type="checkbox"/> Trinken
<input type="checkbox"/> Fortbewegung / Gehen und Stehen	<input type="checkbox"/> Waschen
<input type="checkbox"/> Transfer	<input type="checkbox"/> Duschen / Baden

Abbildung 5: Abschnitt „Hilfen bei Alltagsverrichtungen“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Kinder (Auszug)

Die Unterstützung bei Alltagsverrichtungen ist ein umfangreiches Aufgabengebiet der Pflege. Viele in Pflegemodellen integrierte Strukturierungsversuche der pflegerischen Praxis umfassen Kategorien zu Bewegung, Körperpflege, An-/Auskleiden, Ernährung und Ausscheidung (Wingenfeld et al. 2007). In der ICF wird die Bezeichnung „Selbstversorgung“ verwendet, der die Unterbereiche „Sich waschen“, „Ausscheiden“, „Sich kleiden“, „Essen“ und „Trinken“ zugeordnet sind (DIMDI 2005). Aufgrund ihrer elementaren Bedeutung nehmen Alltagsverrichtungen in allen Einschätzungsinstrumenten, die in der Pflege verwendet werden, einen wichtigen Platz ein¹⁵.

Unterstützung bei der Nutzung von Hilfsmitteln: Hier sind Art und Umfang notwendiger Hilfestellungen beim Umgang mit den Hilfsmitteln anzugeben, die bereits mit der Statusbeschreibung erfasst worden sind.

¹⁵ Das NBA und das ePA-Kids umfassen alle im entwickelten Instrument aufgeführten Aspekte mit mehreren Items. Das PAS-P enthält jeweils ein Item zur Körperpflege, zum An- und Auskleiden, zur Nahrungsaufnahme und zur Ausscheidung. PEDI-CAT und Wisconsin Functional Screen umfassen für die Bereiche der Körperpflege, des An- und Auskleidens und der Nahrungsaufnahme jeweils mehrere Items. Der Wisconsin Functional Screen erfasst darüber hinaus auch Aspekte der Ausscheidung – wie auch das WeeFIM, das aber nur ein Item zur Nahrungsaufnahme aufführt.

Spezielle Maßnahmen: Unter diesem Punkt werden Interventionen subsumiert, die in der Fachdiskussion meist als „spezielle Pflege“ oder mit der fachlich problematischen Bezeichnung „Behandlungspflege“ bezeichnet werden (s. Abbildung 6). Die vorgegebenen Maßnahmen umfassen beispielsweise Medikamentengaben, Infusionen, Verbandswechsel u. a. m. Es handelt sich um Einzelinterventionen, die kaum Berührungspunkte mit herkömmlichen Verrichtungen des Alltagslebens aufweisen, aber im Krankenhausalltag ebenso wie in der ambulanten Pflege von großer Bedeutung sind.

4.3 Spezielle Maßnahmen			
Maßnahme	Häufigkeit		Erläuterungen
	tgl.	wö.	
<input type="checkbox"/> Medikamentengabe			
<input type="checkbox"/> Injektionen			
<input type="checkbox"/> Infusionen			
<input type="checkbox"/> Messung der Vitalfunktionen			
<input type="checkbox"/> Verbandswechsel / Wundversorgung			

Abbildung 6: Abschnitt „Spezielle Maßnahmen“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Kinder (Auszug)

Von den ausgewerteten Instrumenten zur Erfassung des Versorgungsbedarfs von Kindern sehen allerdings lediglich das NBA und der Wisconsin Functional Screen eine vergleichbare Erfassung pflegerischer Einzelinterventionen vor. Umfang und Häufigkeit derartiger Interventionen lassen sich nicht aus anderen Informationen über das Kind (auch nicht über medizinische Diagnosen) herleiten und sind individuell sehr unterschiedlich.

Psychosoziale Unterstützung: In diesem Abschnitt werden Unterstützungsleistungen bei emotionaler Belastung des Kindes erfasst. Wie bereits dargelegt, können Krankenhausaufenthalte sehr belastend für das Kind sein. Eine gezielte psychosoziale Unterstützung, ggf. auch einfach nur verstärkte Zuwendung, kann daher notwendige Bedingung für die Durchführung pflegerischer Interventionen sein. Ähnliche Situationen können auch in der ambulanten Pflege auftreten. Herkömmliche Instrumente zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs decken diesen Bereich nicht ab.

Es existieren verschiedene wichtige Konstellationen, die einen Pflegebedarf auslösen, die sich den bislang aufgeführten Themenbereichen aber nicht zuordnen lassen und auch in herkömmlichen Instrumenten oder Leistungsbeschreibungen für die Pflege nicht gesondert ausgewiesen sind. Ohne sie bliebe die Bedarfseinschätzung unvollständig. Im neuen Instrument werden daher noch einige weitere, im Folgenden näher erläuterte Bedarfsaspekte erfasst, für die zum Teil gesonderte Module vorliegen:

Besondere Bedarfskonstellationen (Modul): Hier sind mit der Abwehr akuter Gefährdungen, Besonderheiten der Versorgung wie Isolation oder nächtlichem Hilfebedarf sowie „kindertypischem“ Bedarf (wie der Begleitung zu Untersuchungen außerhalb der Station) verschiedene Bedarfskonstellationen zusammengefasst. Pfliegerrelevante Bedarfskonstellationen, die sich nicht in einem der anderen Abschnitte unterbringen ließen, wurden in diesen aufgenommen.

Spezieller Informations-, Anleitungs-, Beratungsbedarf des Kindes/Jugendlichen (Modul): Dieser Abschnitt dient der Erfassung eines Bedarfs des Kindes an Maßnahmen zur Verbesserung der eigenen Selbstpflegekompetenz. Angesprochen sind hier vor allem ältere Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Anlässe für solche Maßnahmen sind Erkrankungen wie Asthma oder Diabetes Mellitus, aber auch Krebsbehandlungen.

Mitwirkung der Eltern bei der Pflege: An dieser Stelle soll im Instrument vermerkt werden, inwiefern – bei welchen Verrichtungen, Interventionen etc. – sich die Eltern des kranken Kindes an dessen Versorgung beteiligen und ob sie hierbei einer Hilfestellung bedürfen, um sich im Krankenhaus zurechtzufinden und Zugang zu den benötigten Utensilien erhalten. Eltern führen die Versorgung ihrer Kinder häufig auch im Krankenhaus fort oder unterstützen die Pflege allein durch ihre Anwesenheit und die dadurch gegebene emotionale Unterstützung der Kinder. Bei invasiver medizinischer Behandlung können Infusions- oder Beatmungsschläuche, Verbände u. ä. die Versorgungsroutine erschweren. In solchen Fällen ist Unterstützung der Eltern in Form von Einweisungen und Erläuterungen notwendig.

Information, Anleitung, Schulung oder Beratung der Eltern: Im Unterschied zu den praktischen Hilfen, die im vorangegangenen Punkt angesprochen wurden, geht es hier um die systematische und nachhaltige Erweiterung der Pflegekompetenz der Eltern, also um Lernprozesse im Sinne der Erweiterung von Kenntnissen und Fertigkeiten, nicht um Orientierungshilfen beim praktischen Tun in einer fremden Umgebung. Das Hauptinstrument verlangt zunächst nur eine grundsätzliche pflegfachliche Einschätzung, ob ein Bedarf an Kompetenzerweiterung gegeben ist. Für diesen Fall steht dann ein Teilinstrument zur differenzierten Erfassung des Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarfs der Eltern zur Verfügung (s. Kapitel 5.3).

Emotionale Unterstützung bei starker psychischer Belastung: Neben den Orientierungshilfen und der Unterstützung zur Erweiterung der Pflegekompetenz gibt es noch einen dritten Anlass zur Unterstützung der Eltern: Sie erleben teilweise erhebliche emotionale Belastungen aufgrund der Sorge um den gesundheitlichen Zustand des Kindes, aufgrund von Ungewissheit oder aufgrund der Erfahrung, dass ihr Kind leidet. Aufklärende Gespräche, Ablenkung oder auch Einbeziehung in die Pflege können in diesem Zusammenhang sehr hilfreich sein. Dieser Aspekt wurde auf dringendes Anraten der Expertengruppe ins Instrument aufgenommen. Im Krankenhausalltag gehen Pflegende meist spontan auf solche Belastungssituationen der Eltern ein. Aus fachlichen Gründen und weil hier oft ein hoher zeitlicher Aufwand entsteht, ist es jedoch empfehlenswert, diesen Punkt explizit in die Bedarfseinschätzung einzubeziehen.

Besonders hoher Bedarf an Koordination durch Pflegende: Liegt eine außergewöhnliche Versorgungssituation vor, die den Einsatz verschiedener Berufsgruppen und auch externer Einrichtungen erfordert, so ist dies an dieser Stelle zu vermerken, sofern Pflegende die Koordinationsverantwortung übernehmen. Bei praktisch jedem pflegerischen Auftrag kooperieren Pflegende mit anderen Berufsgruppen. Diese alltägliche Kooperation ist an dieser Stelle jedoch nicht gemeint. Angesprochen sind vielmehr komplexe Bedarfskonstellationen, die der engen Abstimmung mehrerer Berufsgruppen bzw. Institutionen bedürfen. Es handelt sich beispielsweise um Patienten, bei denen eine technisch komplexe und kostenintensive Weiterversorgung nach dem Krankenhausaufenthalt erforderlich ist, die nicht nur von den Gesundheitsberufen, sondern auch von Kostenträgern, Sanitätshäusern und ggf. weiteren Beteiligten eine intensive Vorbereitung verlangt. Auch Situationen, in denen ein Verdacht auf Kindeswohlgefährdung besteht, können komplexere Koordinationsaufgaben zur Folge haben. Charakteristisch ist, dass neben Medizin und Pflege verschiedene interne Berufsgruppen wie etwa der Sozialdienst oder die Stillberatung, spezialisierte niedergelassene Ärzte und Therapeuten und andere externe Experten eingeschaltet werden müssen. Die Koordination eines solchen komplexen Versorgungsvorgangs ist sehr zeitaufwändig, weshalb es für den Fall, dass die Koordination durch die Pflege verantwortet wird, möglich sein muss, dies im Instrument festzuhalten.

Bedarf an Abklärung durch andere Berufsgruppen: Wenn Problem- oder Bedarfslagen festgestellt oder vermutet werden, deren Bearbeitung nicht in den Aufgabenbereich der Pflege fallen, so sind diese in diesem Abschnitt anzugeben. Aufgrund ihrer alltäglichen Nähe zum Patienten beobachten Pflegende verschiedene Situationen, die sinnvollerweise abgeklärt werden sollten, aber nicht dem pflegerischen Verantwortungsbereich zuzurechnen sind.

Praktikabilität

Die vorherigen Ausführungen zur Praktikabilität des Instrumentenabschnitts zur Statuserfassung gelten in abgeschwächter Form ebenso für den soeben beschriebenen Teil des Instruments. Auch hier wurde ein im Januar 2014 getesteter Entwurf von den Pflegenden als verständlich, aber inhaltlich ergänzungsbedürftig angesehen. Die daraufhin erfolgten Ergänzungen machten das Instrument umfangreicher und erschwerten die Nutzung im Klinikalltag. Im Verlauf der Instrumentenentwicklung wurde daher auch hier auf die Erfassung mancher Detailinformationen verzichtet, außerdem wurden verschiedene Themen stärker zusammengefasst.

Insgesamt äußerten auch die Pflegenden in der zweiten Testung allerdings sehr viel mehr Unsicherheit beim hier diskutierten Abschnitt als bei den anderen Teilen des Instruments. Diese Unsicherheiten bezogen sich auf vier Aspekte:

1. Hilfebedarf bei Alltagsverrichtungen

Der im März/April 2014 getestete Entwurf sah eine Einschätzung des Umfangs des Hilfebedarfs bei jeder einzelnen der erfassten Alltagsverrichtungen vor. In vielen Fällen erfolgte jedoch keine differenzierte Beurteilung, oft wurde für viele oder sogar für alle Verrichtungen nur ein und dieselbe Ausprägung gewählt. Vielfach wurde darum gebeten, eine vereinfachte Möglichkeit zu integrieren, einen Hilfebedarf in allen aufgeführten Verrichtungen anzugeben. Dieser Bitte wurde teilweise entsprochen, so dass zwar immer noch das Vorliegen eines Hilfebedarfs separat für jede Alltagsverrichtung anzugeben ist. Der Umfang dieses Bedarfs ist jedoch nur noch insgesamt für alle Unterstützungsleistungen in diesem Abschnitt einzuschätzen.

2. Spezielle Maßnahmen

Die Beschreibungen der Maßnahmen, die im getesteten Entwurf ausschließlich in Form von Freitext erfolgte, waren äußerst uneinheitlich. So wurden beispielsweise unter „Medikamentengabe“ in einem Fall alle einzelnen Wirkstoffe, deren Dosierung und die Häufigkeit der Verabreichung vermerkt, in einem anderen Fall lediglich, dass Medikamentengabe stattfand. Um die Angaben anzugleichen und die auch von den Pflegenden selbst geäußerte Unsicherheit der Anwender zu beheben, wurde eine Spalte ergänzt, in der die Häufigkeit bzw. Dauer der Maßnahme eingetragen werden soll. Vor dem Hintergrund des Ziels der Aufwandserfassung durch das Instrument ist diese Information unverzichtbar. Anmerkungen, die den Anwendern darüber hinaus wichtig erscheinen, können weiterhin im Freitext vermerkt werden. Prinzipiell werden Detailinformationen zu allen in diesem Abschnitt erfassten Interventionen aber in anderen Teilen der Pflegedokumentation erfasst.

3. Mitwirkung und Kompetenzerweiterung der Eltern

Zwischen der im Abschnitt zur Mitwirkung der Eltern bei der Pflege anzugebenden Notwendigkeit, die Eltern einzuweisen oder ihnen eine kurze Erläuterung zu geben, und dem Bedarf an Erweiterung der elterlichen Kompetenz zur Sicherstellung der Versorgung des Kindes kam es öfter zu Verwechslungen. Daher wurde bei der Überarbeitung die Formulierung im Instrument nochmals modifiziert. Im Handbuch wurden die Hinweise auf den Unterschied zwischen beiden Aspekten präzisiert.

4. Besonders hoher Bedarf an Koordination durch Pflege / Bedarf an Abklärung durch andere Berufsgruppen

In diesen beiden Abschnitten deuteten die Einträge in den Instrumentenbögen auf Missverständnisse auf Seiten der Anwender hin. So wurden im Abschnitt zum Bedarf an Koordination durch Pflege beispielsweise Fälle beschrieben, bei denen durchaus ein hoher Koordinationsbedarf erkennbar war, aber ausdrücklich nicht durch Pflegende gedeckt wurde (sondern beispielsweise durch eine Diätassistentin). Beschreibungen in anderen Fällen machten deutlich, dass der Bedarf

an Koordination nicht hoch, gemäß der vorgegebenen Definition, war. Im Abschnitt zum Bedarf an Abklärung wurden hingegen oft Interventionen anderer Berufsgruppen beschrieben, die diese üblicherweise bei den jeweiligen Behandlungsfällen durchführen (beispielsweise das „Einstellen“ eines Diabetes mellitus durch einen Mediziner). In beiden Fällen wurden zwar geringfügige Änderungen im Instrument vorgenommen. Der Schwerpunkt der Überarbeitung liegt jedoch in einer genaueren Beschreibung im Handbuch. Die angesprochenen Probleme deuten eher auf einen Schulungsbedarf hin, der bei Einführung des Instruments besser beachtet werden sollte.

5.1.4 Ergänzende Informationen zur Krankenhausentlassung

Dieser abschließende Teil des Instruments zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs kranker Kinder dient der Erfassung von bestehenden Leistungsansprüchen bzw. beantragten Leistungen sowie insbesondere der wichtigsten Probleme/Maßnahmen aus Sicht der Eltern und der Pflege in der Zeit unmittelbar nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Diese Aspekte dienen als Teil eines Überleitungsprotokolls der Sicherstellung einer sich evtl. an die Krankenhausentlassung anschließenden Versorgung. Sie ergänzen die für die Überleitung relevanten Informationen, die mit den anderen Instrumentenbestandteilen verfügbar sind.

5.2 Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarf der Eltern

Neben dem Hilfebedarf kranker Kinder und dem Unterstützungsbedarf der Eltern *im Krankenhaus* bildet das Teilinstrument zur Erfassung des Bedarfs an Erweiterung der Pflegekompetenz der Eltern die zweite zentrale Komponente des Instrumentariums. Hier geht es um die Frage, welche Maßnahmen erforderlich sind, um die pflegerische Versorgung des Kindes durch die Eltern in der häuslichen Umgebung sicherstellen zu können.

Wie bereits angesprochen, werden die Kompetenzen, über die Eltern verfügen müssen, um eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung ihres Kindes zu gewährleisten, stark durch den individuellen Hilfebedarf des Kindes bestimmt. Dieser Hilfebedarf wiederum hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab (allgemeiner Gesundheitszustand, Erkrankungen, Vorliegen einer Behinderung, Selbständigkeit etc.). Aus diesem Grund kann die Erfassung des Bedarfs der Eltern nicht in standardisierter Form erfolgen. Dies würde immer zu einer Informationsverkürzung führen und das Instrument aufgrund der Vielzahl der zu berücksichtigenden Sachverhalte enorm aufblähen. Deshalb wurde ein Einschätzungsinstrument entwickelt, bei dem nur Bereiche vorgegeben sind, in denen Eltern einen Bedarf an Kompetenzerweiterung aufweisen können. Diese Bereiche orientieren sich überwiegend an den im Hauptinstrument zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Kinder aufgeführten Kategorien des Hilfebe-

darfs. Darüber hinaus ist es möglich, anzugeben, ob eine Beratung und Anleitung durch andere Berufsgruppen angezeigt ist.

Die Pflegenden prüfen die im Instrument vorgegebenen Kategorien und Themengebiete ähnlich wie bei einer Checkliste. Sie schätzen zunächst ein, ob das Kind in dem jeweiligen Bereich der Hilfe bedarf. Ist dies der Fall, so ist in einem zweiten Schritt zu prüfen, ob die Eltern die diesem Bedarf entsprechende Pflegekompetenz haben.

Der Grundsatz, dass der aktuelle Zustand eingeschätzt werden soll, ohne dass er bewertet wird, behält auch im Zusammenhang mit der Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Eltern seine Gültigkeit. Wenn sie zum ersten Mal Eltern werden, beherrschen sie gewisse Techniken, Handgriffe etc. im Umgang mit dem Neugeborenen mangels Erfahrung möglicherweise nicht. Sie weisen somit einen Bedarf an Kompetenzerweiterung auf, der nicht ungewöhnlich oder gar Ausdruck eines persönlichen Defizits ist. Entscheidend ist nur die Frage, ob die Eltern den Anforderungen der Versorgung gewachsen sind oder nicht.

Wenn die Fähigkeiten der Eltern nicht ausreichen, liegt ein Bedarf an Kompetenzerweiterung vor. Im Instrument kann unter verschiedenen Vorgehensweisen gewählt werden (Information, Anleitung/Schulung, Beratung).

Im Anschluss an die Erfassung der relevanten Bereiche und individuellen passenden Ansätze der Kompetenzerweiterung findet eine Einschätzung von Edukationsvoraussetzungen, d. h. der Vorkenntnisse und Lerner-schwernisse, statt. Darauf aufbauend erfolgt die Planung der Interventionen, deren Ergebnis im Instrument in zusammengefasster Form anzugeben ist. Zum Abschluss wird nochmals überprüft, ob weiterhin ein Bedarf an Kompetenzerweiterung der Eltern besteht, der von anderen Stellen berücksichtigt werden sollte.

Inhalte

Das Teilinstrument gliedert sich in vier Abschnitte:

- Bedarf an Information, Anleitung oder Beratung
- Einschätzung der Edukationsvoraussetzungen
- Zusammenfassung: Maßnahmen zur Unterstützung der Eltern
- Empfehlungen für weiterführende Maßnahmen.

Unabhängig von dieser Untergliederung wurden im Verlauf der Instrumentenentwicklung die folgenden Inhalte als relevant bewertet.

Hilfen bei Alltagsverrichtungen: Hier geht es um den Bedarf an Kompetenzerweiterung der Eltern im Zusammenhang mit der Unterstützung des Kindes bei alltäglichen Tätigkeiten (vgl. Abbildung 7). Neben Defiziten bei der Durchführung der jeweiligen Verrichtungen können auch die Kompetenzen der Eltern in Bezug auf die Förderung der Entwicklung des Kindes ein Thema von Information, Schulung oder Beratung sein.

Bitte immer die Art der erforderlichen Unterstützung für die Eltern angeben:

Information: mündliche oder schriftliche Vermittlung von Kenntnissen und Faktenwissen

Anleitung/Schulung: praktische Vermittlung von Fähigkeiten und Techniken

Beratung: Unterstützung in Entscheidungssituationen, Beratung zur Kompetenzförderung

1.1 Hilfen bei Alltagsverrichtungen	Art d. Unterstützung d. Eltern		
<input type="checkbox"/> Mobilität (Körperposition, Fortbewegung, Transfer)	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/> Körperpflege (Waschen, Duschen/Baden, Zahn-/Mundpflege, Hautpflege)	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/> Nahrungsaufnahme / Trinken	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/> Ausscheidung	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/> Wahrnehmung, Kommunikation	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Inf	<input type="checkbox"/> Anl	<input type="checkbox"/> Ber
Erläuterungen:			

Abbildung 7: Abschnitt „Hilfen bei Alltagsverrichtungen“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Eltern

Hilfsmittelnutzung: Hier ist ein Bedarf an Kompetenzerweiterung der Eltern im Umgang mit Hilfsmitteln zur Unterstützung bei Alltagsverrichtungen anzugeben.

Spezielle Interventionen: Unter diesem Punkt sind einzelne medizinische oder pflegerische Interventionen anzugeben, die die Eltern entweder vollständig übernehmen oder ergänzend zu den Leistungen von Gesundheitsdienstleistern durchführen.

Umgang mit besonderen Risiken: Hier soll ein elterlicher Bedarf an Kompetenzerweiterung bezogen auf Entstehungshintergründe und Präventionen zu verschiedenen Risiken verzeichnet werden. Dies schließt neben Risiken aufgrund physiologischer Veränderungen des Kindes auch die Prävention von Verletzungen durch selbstschädigendes Verhalten mit ein.

Psychosoziale Unterstützung des Kindes: In diesem Abschnitt ist die Unterstützung des Kindes im emotionalen und sozialen Bereich angesprochen, also insbesondere die Unterstützung bei Ängsten oder Verhaltensauffälligkeiten.

Spezielle Fördermaßnahmen: Hiermit ist die Mitwirkung der Eltern bei Interventionen zur Frühförderung oder anderen, therapeutischen Maßnahmen angesprochen. In diesem Bereich liegt ein Bedarf an Kompetenzerweiterung vor, wenn die Eltern entsprechende Maßnahmen zur Un-

terstützung der Therapie auch selbständig mit dem Kind durchführen und hierauf vorbereitet werden müssen.

Empfehlung von Information, Anleitung oder Beratung durch andere Berufsgruppen: Ein Bedarf an Kompetenzerweiterung, der nicht durch Pflegende gedeckt werden kann, ist in diesem Teilabschnitt zu beschreiben.

Einschätzung der Edukationsvoraussetzungen: Neben pflegerelevanten Vorkenntnissen werden mit dem Instrument auch Lernerschwernisse erfasst. Dabei handelt es sich um Faktoren, die die Aufnahme- und Lernfähigkeit, das Verständnis, oder die Motivation im Zusammenhang mit einer Maßnahme zur Kompetenzerweiterung negativ beeinflussen können. Eher abstrakte Faktoren wie Schulabschluss, gelernter und tatsächlich ausgeübter Beruf, Sprachniveau oder Erfahrungen mit Schule/Lernen werden mit dem Instrument nicht erfasst. Sie können zwar für die konkrete Ausgestaltung von Schulungen, Beratungen usw. relevant sein, die generelle Frage nach der Notwendigkeit bzw. Durchführbarkeit von Interventionen zur Kompetenzerweiterung berühren sie aber nicht.

Zusammenfassung – Maßnahmen zur Unterstützung der Eltern: Wenn der Bedarf an elterlicher Kompetenzerweiterung und die Edukationsvoraussetzungen eingeschätzt sind, werden die voraussichtlich erforderlichen Maßnahmen in zusammengefasster Form aufgelistet. Dazu werden zunächst stichwortartig Themen bzw. Inhalte der Gesprächs- oder Anleitung-/Schulungseinheiten sowie deren jeweils geplante Anzahl angegeben. Nach Abschluss der Intervention ist an gleicher Stelle im Instrument die Anzahl der tatsächlich durchgeführten Einheiten zu vermerken (Abbildung 8).

3. Zusammenfassung: Maßnahmen zur Unterstützung der Eltern		
Informationsgespräche		
Thema/Inhalt:	Anzahl Gespräche:	
	geplant	durchgeführt

Abbildung 8: Abschnitt „Zusammenfassung“ des Instruments zur Einschätzung des Bedarfs der Eltern (Auszug)

Empfehlungen für weiterführende Maßnahmen zur Unterstützung der Eltern: Ebenfalls nach Abschluss der geplanten Maßnahmen bzw. bei Ende des pflegerischen Auftrags (z. B. bei Krankenhausentlassung) erfolgt eine Bewertung des Lernerfolgs. Wenn weiterhin ein Bedarf an Kompetenzerweiterung der Eltern vorliegt, so sind in diesem Abschnitt des Teilinstruments die betreffenden Inhalte anzugeben und die Interventionsform (Information, Anleitung/Schulung, Beratung) zu spezifizieren.

Praktikabilität

Die beiden Abschnitte zur Einschätzung des Bedarfs und der Edukationsvoraussetzungen bereiteten nach Aussage der Teilnehmer der Testung keine Probleme. Die Eintragungen waren plausibel und passten zu dem in den anderen Teilinstrumenten angegebenen Bedarf des jeweiligen Kindes. Aufgrund der generellen Kritik am Umfang des Gesamtinstrumentariums wurden trotzdem einige Kürzungen bzw. Zusammenfassungen vorgenommen.

Schwierigkeiten bereitete einigen Pflegenden der Abschnitt „Zusammenfassung“: Sie empfanden es als schwierig, im Voraus die Anzahl der notwendigen Einheiten abzuschätzen. Ihrer Meinung nach ist dies nicht bzw. nicht sicher möglich. So sei der Aufwand z. B. abhängig davon, wie schnell die Eltern die Informationen etc. erfassen, was wiederum erst im Verlauf der Intervention ersichtlich würde. Aufgrund weiterer Rückmeldungen erschien es angebracht, sowohl die geplante als auch die Anzahl der durchgeführten Einheiten zu erfassen. Dadurch konnte auch die geschilderte Problematik bei der Abschätzung notwendiger Einzelinterventionen entschärft werden. Es ist nun weiterhin die Angabe der geplanten Anzahl von Schulungseinheiten möglich und im Sinne einer geplanten Versorgung auch erforderlich. Eine Abweichung von dieser Planung kann aber deutlich gemacht werden.

5.3 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen

Mit diesem kurzen Dokument sollen Informationen festgehalten werden, die für die Ermittlung des Unterstützungsbedarfs zwar nicht direkt erforderlich sind, aber wichtige Hinweise für die Ausgestaltung der Versorgung insgesamt oder einzelner Interventionen liefern. Zum Teil handelt es sich um altersabhängige Fragen, die in der Regel nur für die Kinder im Alter bis 10 Jahre relevant sind.

Folgende Informationen werden bei allen Kindern erfasst:

- Soziale Merkmale der Wohnsituation
- Geschwister
- Schlafzeiten/-rhythmus, Einschlafrituale
- Interessen, Hobbies
- Gewohnheiten und Vorlieben bei der Körperpflege
- Kulturelle Aspekte (Religion, Glaube, Rituale etc.).

Folgende Punkte sollen nur bei Kindern bis 10 Jahre angegeben werden:

- Besonderheiten bei der Ansprache des Kindes
- Vertraute Alltagsbegriffe

- Gewohnheiten, Lieblingsspielzeug
- Schutzmaßnahmen.

Die Entwicklung dieses Moduls resultierte aus Anregungen von Teilnehmern der ersten Testung Ende Januar 2014 und verschiedenen Fachgesprächen. Bedürfnisse und lebens-/alltagsweltliche Aspekte stellen in der Kinderkrankenpflege notwendige Informationen für die Ausgestaltung der Interventionen dar und vervollständigen damit die pflegerische Anamnese. Da das Instrument in der Lage sein soll, herkömmliche Anamnesebögen zu ersetzen, erschien es sinnvoll, die betreffenden Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen aufzunehmen.

Das Teilinstrument stellte die Teilnehmer der Testung vor keinerlei Probleme. Vielmehr wurden die Inhalte als hilfreich für die Ausgestaltung der pflegerischen Versorgung empfunden. Pflegende, die an der ersten Testung Ende Januar 2014 teilgenommen hatten, begrüßten die Ergänzung subjektiv-lebensweltlicher Faktoren, die mit der zweiten Testung erstmals aufgenommen worden waren.

5.4 Risikoscreening für das Entlassungsmanagement

Der nationale Expertenstandard „Entlassungsmanagement in der Pflege“ gibt vor, bereits zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes einzuschätzen, ob beim Patienten ein erhöhtes Risiko für poststationäre Probleme vorliegt. Dies gilt auch für Kinder. Liegt ein erhöhtes Risiko vor, ist ein Entlassungsmanagement einzuleiten, mit dem die individuelle Situation der Familie überprüft und ein etwaiger Bedarf an Maßnahmen zur Sicherstellung der Versorgung ermittelt wird.

Für diese Risikoeinschätzung steht ein separates Modul zur Verfügung, das für jedes Kind auszufüllen ist (vgl. Abbildung 9). Der erste Teil des Moduls besteht aus einer Liste von Risikofaktoren für das Auftreten problematischer Versorgungssituationen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Welche Risikofaktoren relevant sind, ist aus verschiedenen Forschungsarbeiten bekannt (vgl. Wingefeld et al. 2009). Der zweite Teil enthält als Schlussfolgerung aus der Überprüfung der Risikofaktoren Hinweise darauf, welche Maßnahmen als notwendig angesehen werden. Es kann zwischen vier Optionen ausgewählt werden:

- Voraussichtlich kein Entlassungsmanagement erforderlich
- Elternberatung/-anleitung als Entlassungsvorbereitung reicht aus
- Einschaltung der Stelle für Pflegeüberleitung oder des Sozialdienstes, da weitergehende Unterstützung der Eltern wahrscheinlich erforderlich ist
- Komplexe, koordinierte Entlassungsvorbereitung ist erforderlich.

Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement

1. Risiken:

- Mindestens zwei Krankenhausaufenthalte innerhalb der letzten 12 Monate
- Aktuelle Krankenhausaufnahme war eine ungeplante Wiederaufnahme innerhalb von wenigen Tagen oder Wochen nach der Entlassung
- Kind war schon vor der Aufnahme pflegebedürftig
- Bedarf an erhöhter Pflegekompetenz der Eltern

Abbildung 9: Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement (Auszug)

Die frühzeitige Einschätzung ist für die Durchführung eines professionellen Entlassungsmanagements eine wichtige Voraussetzung (Wingenfeld et al. 2009). Abhängig vom Einzelfall kann bereits das Vorliegen eines einzigen Risikofaktors dazu führen, dass der Übergang in die Häuslichkeit (oder in ein anderes Versorgungssetting) nicht reibungslos erfolgt.

Die Funktion des Moduls ist die frühzeitige, *initiale* Risikoeinschätzung. Es ersetzt nicht die differenzierte Einschätzung, mit der die Merkmale der häuslichen Pflegesituation eingehender geprüft werden. Zu berücksichtigen ist, dass ein Bedarf an professionellem Entlassungsmanagement auch erst im Verlauf des Krankenhausaufenthaltes sichtbar werden kann. Nicht alle relevanten Informationen liegen bereits zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes vor. Insbesondere die Pflegekompetenz der Eltern kann ggf. erst einige Tage nach der Patientenaufnahme beurteilt werden.

Zur differenzierten Einschätzung können die Informationen aus den anderen Bestandteilen des Instrumentariums verwendet werden. Werden sie so genutzt wie vorgesehen, ist es im Regelfall nicht erforderlich, weitere Instrumente zur Bedarfseinschätzung im Rahmen des Entlassungsmanagements heranzuziehen.

Die im März/April 2014 durchgeführte Testung des Gesamtinstrumentariums bestätigte die Praktikabilität des Moduls. Prinzipiell kann das Vorliegen aller aufgeführten Risikofaktoren überprüft werden, da die entsprechenden Informationen üblicherweise vorliegen. Auch bereitete das Ausfüllen den Teilnehmern keinerlei Probleme. Hingewiesen wurde darauf, dass manche Risikofaktoren nicht immer auch einen Bedarf an Entlassungsmanagement bedingen. Dieser Hinweis entspricht dem Grundgedanken des Entlassungsmanagements und ist möglicherweise Ausdruck eines Missverständnisses: Das Vorhandensein eines Risikofaktors sollte Anlass sein, die Patientensituation genauer zu beurteilen. Erst im Rahmen dieser Beurteilung kann festgestellt werden, ob ein komplexes Entlassungsmanagement eingeleitet werden sollte.

Auch gaben einige Teilnehmer zu bedenken, dass es nicht immer möglich ist, direkt zu Beginn der Krankenhausbehandlung sicher abzuschätzen, ob ein Bedarf an Kompetenzerweiterung vorliegt. Dies sei abhängig vom Umgang der Eltern mit der Situation, und dieser ergäbe sich oft erst im Verlauf des Aufenthalts. Diesbezüglich ist aber zu bedenken, dass die differenzierte Einschätzung des Bedarfs einer begleiteten Überleitung selbst eine Maßnahme des Entlassungsmanagement darstellt, die dann eingelei-

tet werden sollte, wenn Hinweise auf ein erhöhtes Risiko vorhanden sind. Wenn also zu Beginn des Versorgungsauftrags unklar ist, ob Maßnahmen zur Sicherstellung der Versorgung des Kindes nach der Entlassung aus dem Krankenhaus erforderlich sind, so ist es Aufgabe der in der Einrichtung mit dem Entlassungsmanagement betrauten Stelle, dies zu klären.

5.5 Klassifizierung des Pflegeaufwands

Da alle für die pflegerische Versorgung relevanten Informationen enthalten sind, eignet sich das entwickelte Instrumentarium prinzipiell dafür, den voraussichtlichen Pflegeaufwand bezogen auf den Einzelfall zu prognostizieren. Die Entwicklung einer entsprechenden Methode zur Bedarfsklassifikation erfolgte zwar im Verlauf der Instrumentenentwicklung, ist aber, mehr als andere Bestandteile, auf eine Testung anhand ausreichender empirischer Daten angewiesen.

Für die Erfassung des Pflegeaufwands gibt es prinzipiell drei verschiedene Ansätze bzw. Vorgehensweisen:

1. Die tägliche, fortlaufende Erfassung und Bewertung des tatsächlichen Pflegeaufwands nach bestimmten Kriterien und Tätigkeitskatalogen. So arbeitete die Personalbemessung auf der Grundlage der Pflege-Personalregelung. Ein ähnliches System ist das aus der Schweiz stammende LEP.
2. Die Patientenklassifizierung, bei der eine einmalige Zuordnung des Patienten zu einer Gruppe nach bestimmten Kriterien erfolgt. Dabei wird davon ausgegangen, dass sich in den definierten Gruppen Patienten mit ähnlich hohem Pflegeaufwand befinden¹⁶.
3. Die Feststellung von außergewöhnlichem Bedarf. Dazu gehört der aufwendige Pflege-Komplex-Maßnahmen-Score (PKMS), der Patienten mit besonders hohem Pflegebedarf erfassen soll.

Im Verlauf der Entwicklungsarbeiten wurde die Lösung einer Patientenklassifikation angestrebt. Eine solche Klassifikation verursacht wenig Aufwand und ist im Blick auf die Anforderung der Objektivität ein vergleichsweise zuverlässiges Verfahren, wenn es mit Routinedaten operiert. Und eben diese Verknüpfung zwischen Routinedaten, Ermittlung des Pflegeaufwands und weiteren Verwendungszwecken wurde mit dem vorliegenden Projekt angestrebt.

Die Klassifikation erfolgt unter Berücksichtigung von vier Typen des Bedarfs:

¹⁶ Es gibt recht viele Patientenklassifikationssysteme dieser Art, insbesondere aus Großbritannien. Einige von ihnen sind relativ einfach aufgebaut und verursachen auch keinen hohen Aufwand bei der Nutzung. Sie sind aber in der Regel zu wenig auf die Situation von Kindern zugeschnitten.

- Gesundheitlich bedingter Bedarf
- Alters- bzw. entwicklungsbedingter Bedarf
- Spezifische individuelle Merkmale des Kindes („Erschwerungsfaktoren“)
- Anleitungs-/Beratungsbedarf der Eltern.

Gesundheitlich bedingter Bedarf umfasst grundlegende Informationen zu Zustand und Fähigkeiten des Kindes sowie zu notwendigen Maßnahmen aus den Abschnitten „Statusbeschreibung“ und „Bedarfseinschätzung“ des *Instruments zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Kindern und Jugendlichen*.

Darüber hinaus fließt ein genereller altersbedingter Bedarf in die Klassifikation ein. Kriterium ist in diesem Fall allein das Alter des Kindes. So wird bei einem Neugeborenen von einer vollständigen Abhängigkeit und somit von der höchsten Stufe des altersbedingten Bedarfs ausgegangen.

Ausgewählte Merkmale des Kindes wie ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Problemlagen bilden den dritten Bereich, der bei der Einschätzung des zu erwartenden Pflegeaufwands berücksichtigt wird.

Und schließlich wird auch der Aufwand für die notwendige Unterstützung der Eltern klassifiziert. Hier muss allerdings noch anhand praktischer Erfahrungen bzw. empirischer Daten geklärt werden, inwieweit die entsprechende Bedarfsfeststellung für ein Klassifikationssystem geeignet ist. Sollte sich beispielsweise herausstellen, dass die Bedarfsfeststellung von den tatsächlich durchgeführten Maßnahmen der Information, Beratung und Anleitung/Schulung der Eltern in der Regel abweicht, wäre sie als Faktor in einem Klassifikationssystem eher ungeeignet.

Jeder dieser vier Faktoren wird mit einem Punktwert belegt. Anschließend werden die vier Werte zu einem Summenscore zusammengefügt, aus dem sich dann eine „Aufwandsklasse“ herleitet.

Einzelheiten des Verfahrens müssen, wie schon erwähnt, anhand empirischer Daten geprüft und modelliert werden. Dazu gehört beispielsweise die Frage, wie Merkmale des gesundheitlich bedingten Bedarfs gewichtet werden sollen, wie viele Gruppen mit der Klassifikation unterschieden werden sollten und ob der Unterstützungsbedarf der Eltern in gleicher Weise einfließen kann wie der Bedarf der Kinder oder ggf. anders (gesondert) darzustellen ist.

5.6 Integration des Instrumentariums in alltägliche Abläufe

5.6.1 Zeitpunkt der Einschätzung

Grundsätzlich kann das Instrument größtenteils direkt zu Beginn des pflegerischen Auftrags bearbeitet werden¹⁷. Das bedeutet allerdings nicht, dass das komplette Instrumentarium am ersten Tag der Versorgung vollständig ausgefüllt werden muss. Alle Informationen sollen so früh wie möglich eingeholt und im Instrument vermerkt werden. Bei manchen Angaben kann dies jedoch auch erst im Verlauf der Versorgung sein. So muss beispielsweise das Verhalten des Kindes zunächst vom Nutzer des Instruments beobachtet werden, um etwaige Auffälligkeiten im Instrument angeben zu können. Auch erfordern manche Feststellungen mehrere vorhergehende Einschätzungsschritte. Um beispielsweise den Informations-, Schulungs- und Beratungsbedarf des Kindes anzugeben, müssen zunächst dessen Selbstpflegeerfordernisse, dann die Selbstpflegekompetenz und daraus abgeleitet Selbstpflegetdefizite eingeschätzt werden. Die Erfassung des Bedarfes der Eltern an Kompetenzerweiterung erfordert ähnliche Schritte. Aufgrund der Vielzahl von Einschätzungsschritten ist eine valide Angabe des entsprechenden Bedarfs in den Teilinstrumenten am ersten Tag kaum möglich.

Die Testung des Instruments im März/April 2014 verdeutlichte allerdings Schwierigkeiten der Anwender, mit einer, bezogen auf den Zeitpunkt, offenen Form der Informationssammlung umzugehen. Eintragungen, die zu Beginn des Krankenhausaufenthalts nicht möglich waren, erfolgten dann offensichtlich auch nicht zu einem späteren Zeitpunkt, vielmehr fehlten sie völlig. Daher wird im Rahmen einer weitergehenden Instrumentenerprobung eine stärkere Präzisierung des Zeitpunkts zur Erfassung von Informationen erfolgen müssen, die bei Aufnahme der Versorgung üblicherweise noch nicht vorliegen.

5.6.2 Überarbeitung/Aktualisierung von Eintragungen im Instrument

Während der oft langfristig angelegten ambulanten kinderkrankenpflegerischen Versorgung, aber auch im Verlauf eines Krankenhausaufenthaltes können sich der Zustand und der Unterstützungsbedarf des Kindes verändern. Nicht zuletzt die Testungen verdeutlichten, dass es möglich sein sollte, Eintragungen im Instrument zu überarbeiten. Allerdings musste das Verfahren zwingend papierbasiert konzipiert werden (s. u.), was die Entwicklung einer aufwandsarmen Umsetzung stark verkompliziert.

Zum Abschluss des Entwicklungsprojekts erschien es als die sinnvollste Lösung dieses Problems, eine Überarbeitungsmöglichkeit direkt in das

¹⁷ Ausgenommen hiervon ist der Abschnitt „Ergänzende Informationen zur Krankenhausentlassung“ im *Instrument zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Kindern und Jugendlichen*, der erst am Ende eines Krankenhausaufenthaltes zu bearbeiten ist.

Instrument zu integrieren¹⁸. Vor einer weiteren Erprobung des Instruments in einem breiteren Rahmen sollte allerdings noch einmal sorgfältig abgewogen werden, ob dies tatsächlich eine erfolgversprechende Lösung ist.

5.6.3 Kompatibilität mit der Pflegedokumentation

Wie einleitend bereits angesprochen, war zunächst ein Instrument geplant, das herkömmliche Pflegedokumentationssysteme um Aspekte, die für eine Darstellung des Pflegebedarfs (und abgeleitet des Pflegeaufwands) erforderlich sind, ergänzt oder einzelne Bestandteile vorhandener Systeme für die pflegerische Informationssammlung ersetzt. Im Projektverlauf wurde jedoch ersichtlich, dass es kaum praktikabel ist, ein derartiges Instrument zusätzlich zur bereits vorhandenen Dokumentation einzuführen. Das Instrumentarium wurde daher so konzipiert, dass es vorhandene Teile der Pflegedokumentation komplett ersetzen kann.

So gehen üblicherweise genutzte Teile der Pflegedokumentation in dem neu entwickelten Instrument auf. Hier sind in erster Linie die Pflegeanamnese und Angaben zur Biografie sowie die fortgeführte Informationssammlung zu nennen. Diese können durch das *Instrument zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Kindern und Jugendlichen* in Kombination mit der *Erfassung ergänzender Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen* sowie ggf. das *Instrument zur Erfassung des Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarfs von Eltern kranker Kinder* ersetzt werden.

Dabei stellen die mit dem neu entwickelten Instrumentarium erfassten Informationen weiterhin eine Erweiterung gegenüber herkömmlich genutzten Verfahren dar. Denn erstens sind üblicherweise verwendete Pflegeanamnesen inhaltlich oft nur wenig umfangreich, und zweitens werden viele Themenbereiche (u. a. die für die Projektbeteiligten sehr wichtige systematische Einschätzung des Bedarfs an elterlicher Kompetenzerweiterung), aber auch relevante Detailinformationen häufig überhaupt nicht systematisch erfasst.

Aus der notwendigen Ergänzung versorgungsrelevanter Teilaspekte im Vergleich zu herkömmlichen Pflegeanamnesen ergab sich daher zwangsläufig auch, dass die Teilinstrumente teilweise umfangreicher als die in der Praxis bereits genutzten Instrumente sein müssen.

Es bleibt aber prinzipiell möglich, mit den verschiedenen Teilinstrumenten und deren Abschnitten Dokumentationsteile für die Pflegeprozessplanung zu ersetzen. Tatsächlich ist für den Aspekt der elterlichen Kompetenzerweiterung mit dem *Instrument zur Erfassung des Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarfs von Eltern kranker Kinder* ein vollständiger „Problemlösungszyklus“ möglich. Eine solche Nutzung für die pflegerische Versorgung des Kindes ist grundsätzlich auch denkbar. Allerdings dürfte hier das Format der Instrumente in der Praxis hinderlich sein, da es zwar möglich ist, Probleme/Diagnosen und darauf bezogene Maßnahmen durch das Instrument zu erfassen, der Bezug dieser Bausteine

¹⁸ Im Gegensatz beispielsweise zum Austausch von einzelnen Seiten des Instruments oder der schriftlichen Beschreibung von Veränderungen in einem dafür entwickelten „Aktualisierungsbogen“.

einer Pflegeplanung zueinander jedoch nicht konkret sichtbar gemacht werden kann¹⁹.

Es muss darüber hinaus betont werden, dass das neu entwickelte Instrument nicht alle pflegerelevanten Teile der Dokumentation ersetzen kann. Insbesondere wird vorausgesetzt, dass für manche Aspekte spezifische Verfahren zur Einschätzung beispielsweise von Schmerzen oder von verschiedenen Risiken (Dekubitus, Mangelernährung etc.) genutzt werden. Auch den bereits angesprochenen Pflegebericht in seiner Funktion als Verlaufsdarstellung der pflegerischen Versorgung macht das Instrument nicht überflüssig.

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass bei Einführung des Instruments ein dokumentationstechnischer Mehraufwand unumgänglich ist, da es schlicht mehr Informationen erfasst als die meisten derzeit genutzten Verfahren.

5.6.4 Kurzversion des Instruments

Da es Fälle gibt, die einer detaillierten Erfassung aller mit dem Instrument abgedeckten Informationen nicht bedürfen, ist es empfehlenswert, in der Praxis eine alternative „Kurzversion“ einzusetzen, die eine begrenzte Auswahl der verfügbaren Merkmale berücksichtigt. Diese könnte beispielsweise angewendet werden bei Patienten mit einer voraussichtlichen Verweildauer von maximal drei Tagen, die eine geringe Wahrscheinlichkeit für medizinische Komplikationen und neben der den Krankenhausaufenthalt begründenden Erkrankung keine für den Pflegebedarf und -aufwand relevanten Besonderheiten aufweisen.

Durch den Einsatz einer solchen Kurzversion könnte der Gesamtaufwand bei der Nutzung erheblich reduziert werden.

5.6.5 Papierdokumentation oder EDV-gestützte Einschätzung?

An verschiedenen Stellen im Prozess der Entwicklung des Instruments wurde deutlich, dass es vorteilhaft wäre, dieses prinzipiell als EDV-Programm zu konzipieren. Dies hat insbesondere für die bei einem papierbasierten Instrument problematische Änderung von bereits dokumentierten Angaben große Vorteile: Jede eingegebene Information kann problemlos aktualisiert werden, ohne dass zuvor erfolgte Eingaben verloren gehen (da diese gespeichert und archiviert werden können und so jederzeit auf einfache Weise wieder abrufbar sind).

Darüber hinaus wäre es möglich, an einer Stelle im Eingabeformular erfolgte Einträge auch in anderen Zusammenhängen sichtbar zu machen. Beispielsweise könnten im Teilinstrument zur Einschätzung des Bedarfs

¹⁹ Bei Überführung des Instruments in ein EDV-System wäre der Einbau einer solchen Funktion relativ einfach realisierbar.

elterlicher Kompetenzerweiterung als Hilfestellung solche Bereiche angezeigt werden, in denen Defizite oder ein Unterstützungsbedarf des Kindes vorliegen. Auch die Umstrukturierung der Eintragungen in ein der Planung des Pflegeprozesses dienlicheres Format wäre problemlos möglich.

Gegen eine EDV-Version sprach, dass mit dem vorliegenden Projekt ein Instrument zu entwickeln war, das in der Praxis ohne umfangreiche Vorbereitungen und besondere technische Voraussetzungen umsetzbar ist. Die Dokumentationspraxis beruht derzeit noch immer überwiegend auf Papier. Ein EDV-basiertes Instrument wäre dazu prinzipiell inkompatibel. Die Vertreter von Krankenhäusern unter den Mitgliedern der Expertengruppe rieten sogar davon ab, auch nur für die im Folgeprojekt geplante umfangreiche Testung des Instruments eine EDV-Version zu entwickeln, da die fehlenden technischen Voraussetzungen in den ihnen bekannten Einrichtungen Probleme mit sich bringen würde.

Daher wurde aus Praktikabilitätsgründen trotz der offensichtlichen Vorteile einer elektronischen Lösung auf eine EDV-basierte Version verzichtet. Prinzipiell ist dies aber natürlich möglich und sollte aufgrund der offensichtlichen Vorteile bzw. der Probleme, die eine Papierdokumentation mit sich bringt, ins Auge gefasst werden, wenn sich das Instrument in einem größeren Praxistest bewährt hat.

6. Fazit

Mit Abschluss des Projekts liegt der mehrteilige Prototyp eines Einschätzungsinstrumentes vor, mit dem es möglich ist, den Pflegebedarf kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen und den Unterstützungsbedarf ihrer Eltern oder anderer wichtiger Bezugspersonen einzuschätzen. Das Instrument könnte das übliche Anamneseverfahren im Krankenhaus und in der ambulanten Kinderkrankenpflege eventuell in weiten Teilen ersetzen und als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung einschließlich der ggf. erforderlichen Anleitung und Beratung der Eltern verwendet werden.

Es gibt bislang kein vergleichbares Instrument in Deutschland, das die Gesamtheit des Bedarfs, der bei der pflegerischen Unterstützung kranker Kinder und ihrer Eltern zu berücksichtigen ist, darstellen könnte. Insofern wurde mit der Instrumentenentwicklung Neuland betreten. Dabei war es wichtig, die spezifischen Merkmale der relevanten Bedarfskonstellationen der Kinder und ihrer Eltern zu erfassen. Wie im vorliegenden Bericht aufgezeigt wurde, bringen diese Besonderheiten im Vergleich zur Pflege Erwachsener erhöhte fachliche Anforderungen und einen erhöhten pflegerischen Aufwand mit sich.

Prinzipiell kann der entwickelte Prototyp auch für die Überleitung zwischen verschiedenen Versorgungsumgebungen sowie für die Bestimmung des voraussichtlichen Pflegeaufwands in Form einer Klassifizierung verwendet werden.

Der Prototyp weist sowohl theoretisch als auch gemäß den Einschätzungen von Praktikern (Leitungskräften und Pflegenden „auf Station“) ein hohes Maß an inhaltlicher Vollständigkeit auf. Das Instrumentarium besteht aus zwei umfangreichen und zwei kurzen ergänzenden Teilinstrumenten sowie ausgegliederten optionalen Modulen für einzelne Themenbereiche. Diese Struktur erwies sich als nachvollziehbar, und die Bearbeitung der meisten Abschnitte stellt für die Pflegenden in der Praxis keine Schwierigkeit dar.

Allerdings sind für einen Einsatz des Instruments im pflegerischen Arbeitsalltag noch einige Herausforderungen zu bewältigen. Grundsätzlich bedarf es speziell für den Krankenhaussektor einer Reduzierung des Umfangs bzw. zeitlichen Aufwands. Darüber hinaus muss eine technische Möglichkeit geschaffen werden, die Angaben im Instrument zu überarbeiten bzw. bei Veränderungen des Zustands im Verlauf der Behandlung bzw. des Krankenhausaufenthalts zu aktualisieren. Des Weiteren hat es sich als notwendig erwiesen, besser zu verdeutlichen, zu welchem Zeitpunkt die verschiedenen Eintragungen sinnvollerweise erfolgen sollten.

Einige dieser Anpassungen betreffen das Instrument selbst, überwiegend aber das bislang nur für die Testungen erstellte Manual sowie die noch zu konzipierenden Anwenderschulungen. Diese Arbeiten sollen im Rahmen einer geplanten anschließenden Instrumentenerprobung in mehreren Krankenhäusern und ausgewählten ambulanten Diensten erfolgen.

Literatur

- Bekel, G. (1999): Die Selbstpfledefizit-Theorie von Dorothea E. Orem. In: Holoch, E./Gehrke, U./Knigge-Demal, B./Zoller, E. (Hg.): Lehrbuch Kinderkrankenpflege: die Förderung und Unterstützung selbstpflegebezogenen Handelns im Kinder- und Jugendalter. Bern: Huber, 61-79
- Büker, C. (2009): Pflegende Angehörige stärken. Stuttgart: Kohlhammer
- Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber
- Büker, C./Meintrup, V. (2008): Literaturanalyse zur altersgemäßen kindlichen Entwicklung. In: Wingenfeld, K./Büscher, A./Gansweid, B. (2008): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Anlagenband. Bielefeld/Münster: IPW/MDK WL
- Bundesverband häusliche Kinderkrankenpflege e.V. (o.J.): Häusliche Pflege schwerkranker Kinder in Deutschland. Online: http://www.bhkev.de/bhk/krank_kinder.html. Abgerufen am 26.06.2014
- Department of Health, Social Services and Public Safety (Hg.) (2009): Developing Services to Children and Young People with Complex Physical Healthcare Needs. Belfast: Department of Health, Social Services and Public Safety
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf: World Health Organization
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2013): Pflegekomplexmaßnahmen-Scores für Erwachsene (PKMS-E), Kinder und Jugendliche (PKMS-J) und Kleinkinder (PKMS-K) zum OPS 2014. Online: www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/ops/version2014/aktualisierung/ops2014syst_pflege_scores_pkms_aktualisierungsliste_20131016.pdf. Abgerufen am 10.06.2014
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2010a): Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege - 1. Aktualisierung 2010. Osnabrück: DNQP
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2010b): Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung der oralen Ernährung in der Pflege. Osnabrück: DNQP
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2011): Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen. 1. Aktualisierung. Osnabrück: DNQP
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2013): Expertenstandard Sturzprophylaxe in der Pflege. 1. Aktualisierung 2013. Osnabrück: DNQP
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2014): Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. Osnabrück: DNQP
- Ertl, R./Kratzer, U. (2010): Kinderhauskrankenpflege. Design einer Dienstleistung und Profil der ExpertInnen. Wien: Facultas
- Escolme, D./James, C. (2004): Assessing respite provision: the Leeds nursing dependency score. Paediatric Nursing 16, Nr. 2, 27-30
- Gehrke, U. (1999): Pflege eines hörbehinderten Kindes. In: Holoch, E./Gehrke, U./Knigge-Demal, B./Zoller, E. (Hg.): Lehrbuch Kinderkrankenpflege: die Förderung und Unterstützung selbstpflegebezogenen Handelns im Kinder- und Jugendalter. Bern: Huber, 483-508

- Goldman, A. (1998): ABC of palliative care. Special problems of children. *British Medical Journal* 316 (7124), 49-52
- Haley, S.M./Coster, W.J./Dumas, H.M./Fragala-Pinkham, M.A./Moed, R/Kramer, J./ Ni, P./ Feng, T./ Kao, Y.-C./ Ludlow, L.H. (2012): PEDI-CAT Version 1.3.6. Development, Standardization and Administration Manual. Boston: Trustees of Boston University
- Hellwig-Brida, S./Mangold, S./Goldbeck, L. (2009): Der Elternfragebogen „ADHS – Wissen und Behandlungsmotivation“. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 37, Nr. 5, 441-449
- Hollenweger, J./Kraus de Camargo, K./Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hg.) (2011): ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Bern: Huber
- Holoch, E (2010): Die Theorie der Dependenzpflege – ein konzeptioneller Rahmen für die Einschätzung, Stärkung und Förderung elterlicher Kompetenzen. *Pflege* 23, Nr. 1, 25-36
- Holoch, E. (2009): Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen. Eine Untersuchung aus Perspektive der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Kornwestheim
- Hunstein, D. (2009): Das ergebnisorientierte PflegeAssessment AcuteCare. In: Bartholomeyczik S, Halek M (Hg.): *Assessmentinstrumente in der Pflege*. Hannover: Schlütersche, 60-78
- Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (2010): Minutenwerte für Pflegestufen und Patientengruppen gemäß PPR. Online: www.g-drg.de/cms/content/download/2590/17311/version/1/file/Anlage+11_KalkulationsPPR.pdf. Abgerufen am 10.06.2014
- Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (2013): Weiterentwicklung des G-DRG-Systems für das Jahr 2014. Siegburg: INEK
- Kloos, H.D. (1999): Pflege eines sehbehinderten Kindes. In: Holoch, E./Gehrke, U./Knigge-Demal, B./Zoller, E. (Hg.): *Lehrbuch Kinderkrankenpflege: die Förderung und Unterstützung selbstopflegebezogenen Handelns im Kinder- und Jugendalter*. Bern: Huber, 509-525
- Knigge-Demal, B. (1999): Die emotionale Entwicklung am Beispiel der Angst. In: Holoch, E./Gehrke, U./Knigge-Demal, B./Zoller, E. (Hg.): *Lehrbuch Kinderkrankenpflege: die Förderung und Unterstützung selbstopflegebezogenen Handelns im Kinder- und Jugendalter*. Bern: Huber, 139-153
- Knigge-Demal, B. (2000): Die Pflege kranker Kinder. In: Rennen-Althoff B., Schaeffer D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa, 389-415
- Köhlen, C. (2003): *Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der Familienorientierten Pflege*. Göttingen: V&R unipress
- Köhlen, C. (2011): Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche . Aufgaben der Pflege. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hg): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Neuausgabe. Weinheim/München: Juventa, 311-327
- Michaelis, R./Berger, R./Nennstiel-Ratzel, U./Krägeloh-Mann, I. (2013): Validierte und teilvalidierte Grenzsteine der Entwicklung. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 161, Nr. 10, 898-910

- Mikula, M./Wingefeld, K. (2002): Anforderungen an die Häusliche Palliativversorgung von Kindern. In: Schaeffer, D./Ewers, M. (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 303-319
- NANDA International (2013): NANDA-I-Pflegediagnosen 2012-2014. Definitionen und Klassifikation. Kassel: Recom
- NHS Scotland (2005): National Need Assessment Tool for Long Term Ventilated Children in the Community. <http://www.cen.scot.nhs.uk/files/11a-national-needs-assessment--2nd-edition.doc>. Abgerufen am 05.03.2014
- Niewicz, P.M./Granger, C.V. (2010): Measuring Function in Young Children with Impairments. *Pediatric Physical Therapy* 22, Nr. 1, 42-51
- Oelke, U. (Hg.) (2007): In guten Händen. Berlin: Cornelsen
- Orem, D.E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Berlin: Ullstein Mosby
- Ottensmeyer, K.J./Msall, M.E./Lyon, N./Duffy, L.C./Ziviani, J./Granger, C.V./Braun, S./Feidler, R.C. (2000): The WeeFIM Instrument: Its Utility in Detecting Change in Children With Developmental Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 81, Nr. 10, 1317-1326
- Podeswik, A./Kanth, E./Schreiber-Gollwitzer, B./Labouvie, H./Baur, W./Otto, A./Kusch, M. (2007): Praxishandbuch pädiatrische Nachsorge. Modell Bunter Kreis. Augsburg: Beta-Institutsverlag
- Statistisches Bundesamt (2012): Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Bonn: Statistisches Bundesamt
- Statistisches Bundesamt (2013): Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern. Bonn: Statistisches Bundesamt
- Thyen, U./Perrin, J. M. (2000): Chronisch kranke und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. *Kinderärztliche Praxis* 68, Nr. 6, 350-356
- Tiesmeyer, K. (2012): Familien mit einem krebskranken Kind: Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber
- Tork, H. (2007): Pflegeabhängigkeit bei Kindern in Deutschland und Ägypten-eine vergleichende Studie. Dissertation an der Medizinischen Fakultät der Charité – Universitätmedizin Berlin
- Tork, H./Dassen, T./Lohrmann, C. (2009): Care dependency of hospitalized children: testing the Care Dependency Scale for Paediatrics in a cross-cultural comparison. *Journal of Advanced Nursing* 65, Nr. 2, 435-442
- Wagner, E.M. (2012): ePA-Kids – was ist das? *JuKiP* 1, Nr. 3, 131-134
- Warschburger, P./Petermann, F. (2001): Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann, F. (Hg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. Göttingen: Hogrefe, 479-512
- Wenner, M. (2012): Nachgefragt ... bei Gabriela Finkbeiner. *JuKiP* 1, Nr. 3, 135-137
- Wingefeld, K./Bockhorst, K./Jansen, S. (2009): Literaturstudie. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. 1. Aktualisierung. Osnabrück: DNQP, 40-126
- Wingefeld, K./Büscher, A./Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. Überarbeitete, korrigierte Fassung. Bielefeld: IPW

- Wingenfeld, K./Mikula, M. (2002): Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern, Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Bielefeld: IPW
- Wingenfeld, K./Büscher, A./Gansweid, B. (2008): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Überarbeitete, korrigierte Fassung. Bielefeld, Münster: IPW/MDK WL
- Wisconsin Department of Health Services (Hg.) (2014): Clinical Instructions Wisconsin's Functional Eligibility Screen Children's Long-Term Supports. Madison: WI DHS/BLTS