

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

ISSN 1435-408X

P16-153

**Erprobung eines neuen Einschätzungs-
instruments für die Pflege kranker Kinder
und Jugendlicher**

Henning Cramer & Klaus Wingenfeld

Gefördert vom

Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V.
(BeKD) und der

Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen
in Deutschland (GKinD)

Bielefeld, Juni 2016

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstraße 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>

Inhalt

Tabellenverzeichnis	1
1. Einleitung	3
2. Ausgangssituation: Assessment in der Kinderkrankenpflege	4
3. Fragestellungen	5
4. Vorbereitungen und methodisches Vorgehen	6
4.1 Überarbeitung des Instruments	6
4.2 Erprobung des Instrumentariums	7
5. Beschreibung des erprobten Instrumentariums	12
5.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs des Kindes	12
5.2 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten	19
5.3 Kurzversion	19
5.4 Förderung der Pflegekompetenz von Eltern	20
5.5 Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement	22
6. Stichprobe und Bedarfskonstellationen	24
6.1 Stichprobe	24
6.2 Merkmale des Pflegebedarfs der Kinder und Jugendlichen	29
6.3 Unterstützungsbedarf der Eltern	34
7. Ergebnisse der Instrumentenerprobung	38
7.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Kinder	39
7.2 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten	54
7.3 Förderung der Pflegekompetenz der Eltern	55
7.4 Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement	60
7.5 Abschließende Modifizierungen des Instruments	61
8. Abschließende Bewertung	65
9. Fazit	67
Literatur	69
Anhang	71

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stichprobe	9
Tabelle 2: Berufserfahrung der teilnehmenden Pflegenden	25
Tabelle 3: Verteilung der erfassten Fälle auf Altersgruppen	25
Tabelle 4: Verteilung der Krankenhausfälle auf medizinische Fachbereiche	26
Tabelle 5: Kognitive Fähigkeiten der erfassten Fälle (Alter >5 Jahren)	28
Tabelle 6: Anteil der Fälle mit Bedarf an spezieller Pflege	30
Tabelle 7: Anteil der Patienten mit besonderen Bedarfskonstellationen	33

Hinweise:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung, wie z. B. Patient/inn/en, verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter.

Wenn im vorliegenden Bericht 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.

1. Einleitung

Im Rahmen eines knapp dreijährigen Projekts entwickelte und erprobte das Bielefelder Institut für Pflegewissenschaft ein neues Einschätzungsinstrument, das alle wesentlichen Aspekte des Pflegebedarfs kranker Kinder und zugleich den Anleitungs- und Beratungsbedarf ihrer Eltern berücksichtigt. Das Projekt wurde vom Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BeKD) und der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland (GKiND) finanziert.

Das Vorhaben umfasste zwei Teilprojekte. Aufgabe des ersten Teilprojekts war die Entwicklung des Prototyps eines entsprechenden Instruments (Cramer/Wingenfeld 2014). Das Ergebnis bestand in einem aus mehreren Bausteinen zusammengesetztes Instrumentarium, das so konzipiert war, dass es prinzipiell sowohl im Krankenhaus als auch in der ambulanten Pflege als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung genutzt werden konnte. Auch sollte es die Informationen liefern, die zur Abschätzung des voraussichtlichen pflegerischen Aufwands erforderlich sind.

Das Instrument wurde literaturbasiert und unter Einbeziehung einer Expertengruppe entwickelt. Nach den Erfahrungen aus ersten, punktuellen Praxistestungen in einigen wenigen Einrichtungen schien das neue Instrument prinzipiell in der Lage zu sein, die angestrebten Zwecke zu erfüllen. Mit einem zweiten Teilprojekt sollte daher eine breiter angelegte Erprobung in unterschiedlichen Versorgungsbereichen erfolgen.

Dieses zweite Projekt umfasste allerdings mehr als die reine praktische Erprobung. Die Ergebnisse der ersten Testungen hatten gezeigt, dass verschiedene Modifizierungen erforderlich waren, um die Praktikabilität des Instruments zu gewährleisten. Darüber hinaus war die Methode zur Darstellung des Versorgungsaufwands, die auf dem Assessmentinstrument aufbaut, anzupassen und ebenfalls praktisch zu erproben.

Der vorliegende Projektbericht beschreibt die abschließenden Entwicklungsarbeiten am Instrumentarium, vor allem aber die Vorgehensweise und Ergebnisse der praktischen Erprobung.

Zunächst werden Hintergrundinformationen vorgestellt, die für die Erprobung des Einschätzungsverfahrens relevant waren. Es folgen die Erläuterung der Ziele und Fragestellungen bei der Erprobung, eine Darstellung des methodischen Vorgehens, sowie eine zusammenfassende Beschreibung des erprobten Instrumentariums. Anschließend werden die Erprobungsergebnisse präsentiert und diskutiert sowie die daraufhin vorgenommenen Modifikationen des Instruments erläutert.

Die Beschreibung des Verfahrens zur Aufwandsklassifikation und die damit gewonnenen Erfahrungen sind Gegenstand eines zweiten Berichts, der ebenfalls in der Publikationsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft erscheint.

2. Ausgangssituation: Assessment in der Kinderkrankenpflege

Grundsätzlich besteht Konsens darüber, welche Themen relevant für das pflegerische Assessment sind. In Deutschland werden hierfür z.B. häufig die Arbeiten von Juliane Juchli, Nancy Roper und Monika Krohwinkel herangezogen, die pflegerisch relevante menschliche Aktivitäten systematisieren. Verschiedene Patientengruppen weisen allerdings auch spezifische Anforderungen an die Versorgung und somit auch an Form und Inhalt von Einschätzungsinstrumenten auf.

So resultiert bei Kindern unabhängig von konkreten gesundheitlichen Einschränkungen allein aus dem körperlichen, kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand häufig ein Bedarf an pflegerischer Versorgung, der im Falle professioneller Pflege von dieser ggf. ebenfalls berücksichtigt werden muss. Bedingt durch den Stand ihrer Entwicklung reagieren Kinder auch anders als Erwachsene auf Versorgungserfordernisse und Belastungen medizinischer Prozeduren.

Darüber hinaus muss die Kinderkrankenpflege der besonderen Rolle der Eltern und deren Bedürfnissen entsprechen, die sich deutlich von derjenigen von Angehörigen erwachsener Patienten unterscheiden. Unabhängig vom Setting spielen die Eltern des kranken Kindes immer eine zentrale Rolle und müssen in alle Aspekte der Versorgung einbezogen werden. Sie bedürfen zum Teil selbst der Unterstützung, sei es in Form von Entlastung von der bei chronisch kranken Kindern oder Kindern mit schweren Behinderungen oft anspruchsvollen Versorgung, durch psychosoziale Begleitung (bei schweren oder unklaren Diagnosen) oder durch Maßnahmen der Kompetenzerweiterung (Information, Anleitung, Schulung, Beratung).

Verfahren zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von Kindern, die sich (wie das neu entwickelte Verfahren) nicht nur auf spezielle Versorgungsaspekte, sondern auf das gesamte pflegerische Aufgabenspektrum beziehen, sollten es ermöglichen, neben allgemeinen Informationen insbesondere auch Aussagen über alle soeben beschriebenen Besonderheiten dieser Klientel und deren Konsequenzen für geeignete und erforderliche pflegerische Interventionen zu treffen.

In Abhängigkeit vom Fachbereich unterscheiden sich allerdings die Anforderungen an die pflegerische Versorgung des kranken Kindes und somit auch an die zu erfassenden Informationen bzw. an die pflegerische Einschätzung. So sind auf einer akut-pulmologischen Station andere Aspekte zentral als auf einer kinderchirurgischen Station, für die onkologische Versorgung andere als für die Pflege von Frühgeborenen. Mit einem Einschätzungsverfahren, das den Anspruch hat, universell, also unabhängig von der Art der Station bzw. vom medizinischen Fachbereich verwendbar zu sein, muss es daher möglich sein, für die Versorgung sehr unterschiedlicher Einzelfälle alle jeweils erforderlichen Informationen in ausreichender Tiefe darzustellen.

Krankenhausaufenthalte von Kindern sind zum Teil durch besonders kurze Verweildauern geprägt: Durchschnittlich verbleiben Kinder lediglich 5 Tage in der Klinik, kleine Kinder zwischen einem und vier Jahren sogar nur 3,4 Tage (Statistisches Bundesamt 2015). Somit ist der Zeitraum, in dem versorgungsrelevante Daten erfasst werden können, sehr begrenzt, und es

stellt sich die Frage, welche Informationen für diese kurze Zeit überhaupt Relevanz besitzen und überhaupt noch in die Versorgung einfließen können. Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass eine Reihe wichtiger Informationen in einem derart kurzen Zeitfenster nur mit großen Schwierigkeiten erfasst werden kann, da deren Einschätzung eine längere Beobachtung oder eine gewisse Vertrauensbasis auf Seiten der Eltern und Kinder voraussetzt.

Statt auf komplexe Verfahren, die alle relevanten Bereiche erfassen, wird in der Praxis daher häufig auf sehr kurze standardisierte und/oder selbst erstellte, meist auf Freitext basierende Verfahren zur Informationssammlung zurückgegriffen, die an die Erfordernisse der jeweiligen Arbeitsumgebung angepasst sind. Dies birgt die Gefahr, dass komplexe Fallkonstellationen nicht oder nur unübersichtlich darstellbar sind. Letzteres gilt auch für die Dokumentation von Veränderungen: Die gängige Praxis besteht darin, Zustandsveränderungen im Pflegebericht zu vermerken, so dass versorgungsrelevante Informationen an verschiedenen Stellen in der Dokumentation hinterlegt sind. Zu differenzierten Aktualisierungen oder Neueinschätzungen kommt es nur selten.

Universelle Einschätzungsinstrumente für die Kinderkrankenpflege sind daher mit einer Vielzahl unterschiedlicher Anforderungen konfrontiert, die es besonders schwer machen, Fachlichkeit, Funktionalität und Praktikabilität in ein ausgewogenes Verhältnis zu bringen.

3. Fragestellungen

Die übergeordnete Zielsetzung des Projekts war die Entwicklung eines praxistauglichen Einschätzungsinstruments, das

- für die Planung der individuellen pflegerischen Versorgung von Kindern und der Unterstützung ihrer Betreuungspersonen im Krankenhaus und in der ambulanten Versorgung sowie für das pflegerische Entlassungsmanagement nutzbar ist, und
- eine Prognose des für die Pflege erforderlichen Aufwands ermöglicht (vgl. Cramer/Wingenfeld 2014).

Vor diesem Hintergrund lag eine der zentralen Aufgabenstellungen für das zweite Teilprojekt in der Überprüfung, ob das Instrumentarium als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung verwendbar ist. Dafür muss es die Kriterien der Praktikabilität, der Nützlichkeit und der Relevanz erfüllen, d.h. möglichst problemlos in der täglichen Praxis anwendbar sein sowie Informationen bieten, die die Anwender bei ihrer Arbeit unterstützen.

Die Überprüfung, inwieweit dies der Fall ist, erfolgte zunächst anhand der Frage, wie die Anwender die einzelnen Teilinstrumente und das Gesamtinstrumentarium bewerten. Neben allgemeinen Einschätzungen sollten hierbei auch spezifische Fragen zu einzelnen Teilinstrumenten bzw. Teillösungen beantwortet werden, und zwar

- zu einer „Kurzversion“ des Instruments: Hier war zu klären, ob es grundsätzlich sinnvoll ist, für „Routinefälle“ eine separate, stark verkürzte Version des Instruments vorzuhalten. Darüber hinaus stellte

sich die Frage, für welche Fälle die Nutzung einer Kurzversion sinnvoll/ausreichend ist und anhand welcher Kriterien „Routinefälle“ definiert werden sollten.

- zur Aktualisierung von Eintragungen im Hauptinstrument.
- zur Ausgliederung einiger Themen in Extraformularen (Modulen, s.u.).

Neben Beurteilungen aus der Anwenderperspektive stand als zweite Frage im Mittelpunkt, wie das Instrumentarium genutzt wurde, insbesondere welche Eintragungen erfolgten und welche Rückschlüsse sie zu Relevanz, Praktikabilität und möglichen Problemen zulassen, die mit einzelnen Merkmalen oder Instrumentenbausteinen verknüpft sind.

4. Vorbereitungen und methodisches Vorgehen

4.1 Überarbeitung des Instruments

Eines der wichtigsten Ergebnisse der Testungen am Ende der Entwicklungsphase (im ersten Teilprojekt) bestand darin, dass die damals getestete Instrumentenversion zu umfangreich und damit im Versorgungsalltag zumindest im Krankenhaus nur eingeschränkt nutzbar war.

Der Instrumentenerprobung vorgeschaltet war daher eine Überarbeitung des Instruments auf der Grundlage der im ersten Teilprojekt erfolgten Testungen. Dies betraf zunächst die Reduzierung des Umfangs des Instruments. Die Erfassung einiger Detailinformationen, die nach den Testungsergebnissen eher verzichtbar waren, entfiel. Verschiedene Items wurden gestrichen, zusammengefasst oder in Freitext-Angaben umgewandelt. Darüber hinaus wurde eine stark verkürzte Version des Hauptinstruments entwickelt, die überwiegend auf Freitext basiert. Diese sollte bei Kindern mit einer Verweildauer von maximal drei Tagen anstelle der umfangreicheren Langversion genutzt werden. Dies geschah nicht nur vor dem Hintergrund der Aufwandsreduktion, sondern war auch der Tatsache geschuldet, dass die Erfassung umfangreicher Detailinformationen bei vielen Routinefällen nicht erforderlich und zum Teil aufgrund kurzer Aufenthaltsdauer auch gar nicht möglich ist.

Diejenigen Abschnitte des Instruments, die in den Testungen als problematisch aufgefallen waren (vgl. Cramer/Wingenfeld 2014), wurden in teilweise größerem Umfang inhaltlich überarbeitet. Auch wurde eine Möglichkeit eingebaut, im Instrument eine Überarbeitung der Angaben vorzunehmen, um Veränderungen von Zustand, Fähigkeiten oder Unterstützungsbedarf des Kindes zu vermerken: Aktualisierungen sollten in einem dafür vorgesehenen Textfeld eingetragen werden, das sich entweder am Ende einer Seite des Hauptinstruments oder direkt unter dem jeweiligen Instrumentenabschnitt befand.

Das derart überarbeitete und im Rahmen der Erprobung überprüfte Einschätzungsinstrumentarium bestand somit aus den folgenden Teilinstrumenten (vgl. Instrumentenbeschreibung im Kapitel 5):

1. einem zentralen Basis- bzw. Hauptinstrument, mit dem Informationen über das Kind, seinen Gesundheitszustand, seine Fähigkeiten und seinen Versorgungsbedarf erfasst werden. Teil dieses Instruments sind gesonderte Module, d.h. Einschätzungsformulare, die nur in bestimmten Fällen anzuwenden sind, dann aber eine differenzierte Einschätzung einzelner Aspekte erlauben.
2. einem ergänzenden Formular zur Erfassung von Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen, die nützliche Hinweise für die Ausgestaltung der Versorgung geben können.
3. einer Kurzversion des Hauptinstruments, die bei Krankenhauspatienten mit kurzer Aufenthaltsdauer anstatt der beiden zuvor genannten Teilinstrumente verwendet wird
4. einem Instrument, das der Einschätzung des Bedarfs der Eltern an geplanter Information, Anleitung und Beratung sowie der Unterstützung der Planung entsprechender Maßnahmen dient
5. einer Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement, die der Überprüfung der Frage dient, ob zur Vorbereitung der Versorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus besondere Maßnahmen erforderlich sind.

4.2 Erprobung des Instrumentariums

Das Instrumentarium wurde für den Zweck entwickelt, den Pflegebedarf kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen und den Unterstützungsbedarf ihrer Bezugspersonen einzuschätzen. Diese Einschätzung soll als Grundlage für die individuelle Pflegeplanung und auch für die Überleitung ins bzw. Entlassung aus dem Krankenhaus verwendet werden können. Um die Eignung des Instrumentariums für diese Aufgaben zu überprüfen, wurde es in Krankenhäusern und ambulanten Pflegediensten hinsichtlich Praktikabilität, Nützlichkeit und Relevanz erprobt.

Stichprobe

Die Projektplanung sah die Teilnahme von acht Krankenhäusern und drei ambulanten Pflegediensten vor. Die Auswahl der teilnehmenden Einrichtungen erfolgte unter Einbeziehung einer Expertengruppe, die bereits im ersten Teilprojekt mitgewirkt hatte. Sofern die Gruppenmitglieder in Praxiseinrichtungen beschäftigt waren, beteiligten sich diese Institutionen an der Erprobung. Dadurch konnten bereits vier Kliniken und drei ambulante Dienste gewonnen werden. Weitere Kliniken, die für eine Teilnahme an der Erprobung in Frage kamen, wurden gemeinsam durch das IPW und die Experten ausgewählt. Kriterien für die Auswahl waren Größe und geografische Lage der Einrichtungen. Insbesondere wurde aber darauf Wert gelegt, dass die Einrichtungen auf wichtige Fachbereiche spezialisierte Stationen aufwiesen, die nicht oder nur unzureichend durch die bereits beteiligten Kliniken abgedeckt wurden.

Aus jedem Krankenhaus sollten drei Stationen und pro Station drei Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger an der Erprobung teilnehmen. Die Anzahl der teilnehmenden Pflegenden aus dem Krankenhaussektor war also

auf 72 angesetzt. Neben einer abgeschlossenen Gesundheits- und Kinderkrankenpflegeausbildung und der Vorgabe, dass die Teilnehmer für die Aufnahme neuer Patienten zuständig sein müssen (also das Aufnahme- bzw. Erstgespräch durchführen), wurden keine Einschlusskriterien vorgegeben.

Es war vorgesehen, dass die Pflegenden in einem achtwöchigen Erprobungszeitraum jeweils fünf von ihnen versorgte Patienten mit dem neuen Instrumentarium einschätzen¹. Insgesamt wurde somit von 360 Krankenhausfällen ausgegangen. Für die Zahl der Teilnehmer wie auch der insgesamt zu erwartenden Einschätzungen aus Einrichtungen der häuslichen Pflege wurden keine konkreten Zielvorgaben formuliert.

Auf Anraten der beratenden Experten erfolgte der Erstkontakt zu den ausgewählten Einrichtungen durch solche Mitglieder der Expertengruppe, die persönlich oder beruflich Kontakte zu wichtigen Gatekeepern hatten. Im Anschluss an diese Kontaktabbahnung wurden die Einrichtungen durch einen IPW-Mitarbeiter weiter betreut. Allerdings erwies sich die Einwerbung weiterer Kliniken als außerordentlich schwierig. Von den sechs zunächst (Ende Oktober/Anfang November 2014) ausgewählten Einrichtungen erklärte sich nur eine zu einer Teilnahme bereit. In der Folgezeit (bis April 2015) wurden insgesamt sieben weitere Häuser kontaktiert, die insgesamt sehr aufwändigen Rekrutierungsbemühungen durch das durchführende Institut blieben letztendlich jedoch erfolglos: Keine der Institutionen erklärte sich bereit, an dem Projekt mitzuwirken². Allerdings bewarb sich eine Einrichtung über ein Mitglied der Expertengruppe selbst für eine Teilnahme.

Die Erprobung des Instrumentariums erfolgte somit in sechs Krankenhäusern und drei ambulanten Kinderkrankenpflegediensten in Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Baden-Württemberg und Bayern. Bei den Kliniken handelte es sich um zwei Universitätskliniken, drei Krankenhäuser der Maximalversorgung und eine sozialpädiatrische Fachklinik, aus denen sich jeweils zwischen einer und vier Stationen an der Erprobung beteiligt haben. Von jeder der insgesamt 16 teilnehmenden Stationen waren mindestens zwei, überwiegend jedoch drei Pflegenden beteiligt. Insgesamt nahmen 46 Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger aus Krankenhäusern an der Erprobung teil. Die Teilnehmerzahl aus ambulanten Diensten belief sich auf 19 Personen.

Aufgrund der reduzierten Anzahl der Teilnehmer aus Krankenhäusern mussten Maßnahmen getroffen werden, um die ursprünglich gesteckten

¹ Die Pflegenden wurden gebeten, jede Woche einen Patienten mit dem neuen Instrument zu erfassen. Es war allerdings von vornherein absehbar, dass eine solche Vorgabe aus Gründen wie beispielsweise Krankheit oder Urlaub, aber auch mangelnden zeitlichen Ressourcen, nicht immer eingehalten werden können.

² Eine oft von den Ansprechpartnern genannten Begründung für eine Nichtteilnahme waren der zu erwartende – nicht refinanzierte – zeitliche Aufwand für die Erprobung. Auffällig häufig wurden allerdings auch andere Projekte, die zum geplanten Zeitpunkt der Erprobung erfolgten, als Hinderungsgrund genannt. Viele Einrichtungen sind zum aktuellen Zeitpunkt mit der Einführung des Pflegekomplexmaßnahmen-Scores (PKMS) beschäftigt. Teilweise wurden im Erprobungszeitraum auch Projekte zur Leistungserfassung durchgeführt, die dem hier beschriebenen thematisch ähnelten. Allerdings wurden manche Ablehnungen auch gar nicht begründet.

Ziele hinsichtlich der Anzahl der mit dem Instrumentarium eingeschätzten Fälle und auch der einbezogenen Fachbereiche nicht deutlich zu verfehlen. Die umfassende fachliche Abdeckung wurde grundsätzlich durch den Einbezug mehrerer Stationen mit allgemeinpädiatrischer Ausrichtung bzw. fachlich breit gestreuter Patientenlientel gesichert. Eine Annäherung an die angestrebte Anzahl von insgesamt mit dem Instrumentarium eingeschätzten Krankenhausfällen wurde durch eine Verlängerung des Erprobungszeitraums in einigen Einrichtungen von geplanten acht auf bis zu 13 Wochen beabsichtigt. Trotzdem wurde von keiner der Kliniken eine durchschnittliche Anzahl von acht Einschätzungen pro Teilnehmer erreicht. Letztlich belief sich der Stichprobenumfang auf 238 Krankenhausfälle. Die konkreten Zahlen zur Stichprobe sind **Tabelle 1** zu entnehmen.

Tabelle 1: Stichprobe

Setting	Einrichtungen	Stationen	Pflegende	Fälle Langversion	Fälle Kurzversion
Krankenhaus	6	16	46	154	84
Ambulante Pflege	3	-	19	68	0

Anwenderschulung

In der Woche vor Beginn der Erprobung wurde eine Schulung der teilnehmenden Pflegenden durchgeführt. Diese umfasste in erster Linie eine Einführung in die einzelnen Teilinstrumente, wobei generelle Richtlinien zur Einschätzung vorgestellt sowie alle Abschnitte und der Großteil der Items inhaltlich erläutert wurden. Auch erhielten die Teilnehmer Gelegenheit, das Hauptinstrument zur Erfassung des Pflegebedarfs des Kindes an einem ihnen bekannten Fall anzuwenden.

Ablauf der praktischen Erprobung

Nach erfolgter Schulung begann die Anwendungsphase. Die Auswahl der erfassten Patienten erfolgte, wenn möglich, zufällig. Hierfür wurde für jede beteiligte Station anhand von Fall- und Personalzahlen die durchschnittliche Anzahl von Kindern berechnet, die von für die Erprobung in Frage kommenden Pflegenden in einer Woche neu aufgenommen werden. Für Teilnehmer, die entsprechend dieser Berechnung wöchentlich mehr als zwei Patienten aufnehmen, wurde zu jedem Wochenbeginn zufällig festgelegt, welchen sie einzuschätzen haben. Auf Stationen, in denen im Mittel mit zwei oder weniger Aufnahmen pro Woche und Teilnehmer zu rechnen war, war das erste aufgenommene Kind einzuschätzen. In Wochen, in denen keine Patienten neu aufgenommen wurden, sollte stattdessen ein Fall erfasst werden, der sich schon länger in Behandlung auf der Station befindet. Diese Vorgabe galt auch für die bei ambulanten Pflegediensten beschäftigten Teilnehmer.

Jeder Teilnehmer erhielt ein Exemplar des Anwendermanuals. Die Pflegenden waren darüber hinaus angehalten, bei Unklarheiten zunächst an der Erprobung beteiligte Kollegen und den für die Organisation des Projekts

zuständigen Einrichtungsmitarbeiter zu kontaktieren. Sollte gemeinsam mit diesen keine Lösung gefunden werden, so war die Kontaktaufnahme mit dem IPW vorgesehen.

Evaluation der Erprobung

Zum Zweck der Evaluation wurden verschiedene methodische Ansätze kombiniert. Alle teilnehmenden Pflegekräfte wurden schriftlich mit einem Fragebogen befragt. Durch Gruppen- und Telefoninterviews mit einem Teil der Anwender erfolgte eine vertiefte Analyse. Darüber hinaus wurden die ausgefüllten Exemplare des Instruments ausgewertet.

Mit dem Fragebogen wurden Aussagen zur Anwendbarkeit, Nützlichkeit und inhaltlichen Relevanz erfasst. Neben einer Frage zur inhaltlich-fachlichen Qualität des neuen Verfahrens im Vergleich zur herkömmlich genutzten Pflegeanamnese umfasste das Erhebungsinstrument Abschnitte zu den Teilinstrumenten, dem Anwendermanual sowie zu den Modulen. Gemäß der Bedeutung bzw. des Umfangs der einzelnen Teilformulare war auch der Fragenkatalog in den jeweiligen Fragebogenabschnitten unterschiedlich umfangreich. Eine Einschätzung der Verständlichkeit und des Nutzens sowie die Angabe von Schwierigkeiten war für alle Instrumententeile vorgesehen, im Falle der Instrumente zum Unterstützungsbedarf des Kindes und dem Bedarf der Eltern an Kompetenzerweiterung auch für die einzelnen Instrumentenabschnitte. Darüber hinaus sollte für das Hauptinstrument, die Kurzversion und das Elterninstrument der Aufwand im Verhältnis zum Nutzen eingeschätzt werden. Beim Elterninstrument wurde um einen inhaltlich-fachlichen Vergleich mit einem evtl. in der Einrichtung genutzten Verfahren zur Einschätzung des Bedarfs an elterlicher Kompetenzerweiterung gebeten.

Der Bogen wies überwiegend geschlossene, aber auch einige offene Fragen auf. Entsprechend erfolgte die Auswertung sowohl statistisch als auch qualitativ. Aus den neun teilnehmenden Einrichtungen wurden zum Ende der Erprobung insgesamt 54 Fragebögen zurückgesendet (Rücklaufquote 83,1%). Aus den Krankenhäusern beteiligten sich 36 Pflegende (78,2%), aus der ambulanten Pflege 18 (94,7%).

Ergänzend wurden zwei Gruppeninterviews und drei Telefoninterviews durchgeführt. Hier bestand die Möglichkeit, ausführlich über die Anwendungserfahrungen zu berichten und diese gemeinsam und im Austausch mit der Gruppe zu reflektieren. Die beiden Gruppeninterviews, an denen sich insgesamt 10 Pflegende beteiligten, dauerten 115 bzw. 140 Minuten, die Telefonate mit insgesamt vier Pflegenden zwischen 30 und 45 Minuten. Alle Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert bzw. protokolliert. Die Auswertung erfolgte inhaltsanalytisch in reduktiv-zusammenfassender Weise (Lamnek 2010; Mayring 2010)³.

Nicht nur die Bewertung des Instrumentariums durch die Anwender, sondern auch deren Eintragungen bei der Einschätzung erlauben Rück-

³ Die Aussagen der Interviewteilnehmer wurden zunächst paraphrasiert, d.h. auf die zentralen Inhalte reduziert. Anschließend wurden vergleichbare Aussagen zusammengefasst. Widersprüchliche Aussagen wurden beibehalten, auch wenn sie von einer Minderheit, ggf. auch nur von einer Einzelperson stammen.

schlüsse darauf, wie praktikabel das Verfahren und wie nützlich und relevant die berücksichtigten Themen und Inhalte sind. Die im Rahmen der Erprobung erfolgten Einschätzungen wurden daher sowohl qualitativ als auch quantitativ analysiert.

Die qualitative Analyse der zurückgesandten Einschätzungsbögen diente dazu, Hinweise auf weitere erforderliche Überarbeitungen des Instrumentariums zu erhalten. Fehler bei der Anwendung (wie inhaltlich unpassende Angaben in Freitextfeldern) oder Inkonsistenzen zwischen verschiedenen Instrumententeilen weisen auf eine Fehlinterpretation von Items und somit auf eine eingeschränkte Praktikabilität hin. Daher wurden solche Anwendungsfehler analysiert, um Überarbeitungsschritte abzuleiten.

Darüber hinaus kann aus den Eintragungen auch auf die Relevanz von Items geschlossen und die Frage beantwortet werden, ob es verzichtbare Themenbereiche, Items oder Itemausprägungen gibt. Wenn bestimmte Eigenschaften, Fähigkeiten oder Bedarfslagen fast immer oder aber nur sehr selten zutreffen, werden im überwiegenden Teil der Fälle bestimmte Antwortmöglichkeiten nicht genutzt.

Da sich die inhaltlichen Anforderungen je nach Versorgungssituation unterscheiden, war diese Analyse sowohl für alle erfassten Patienten als auch separat für unterschiedliche Altersgruppen und für verschiedene Fachbereiche zu beantworten.

Mögliche Verzerrungen

Die im Vorfeld ausgewählten Fachbereiche, die sich in der Stichprobe von Krankenhausfällen wiederfinden sollten, weisen spezielle fachliche Gegebenheiten und Anforderungen an das Instrument auf und beeinflussen somit zweifelsohne auch die Einschätzung des Verfahrens. Dieser Einfluss wurde jedoch kontrolliert. Das Verzerrungspotenzial liegt eher darin, dass es nicht in vollem Umfang gelungen ist, Teilnehmer aus allen angezielten Bereichen einzuschließen.

Auch die Auswahl der Fälle birgt ein gewisses Potenzial an Verzerrung. Zwar erfolgte die Fallauswahl möglichst zufällig, von einer echten Zufallsauswahl kann aber nur bei einzelnen Krankenhausstationen gesprochen werden. Außerdem ist die Stichprobe je Krankenhausstation, aber auch je ambulanter Pflegeeinrichtung relativ klein. Dies kann in nicht intendierten Stichprobeneffekten resultieren, wenn die erfassten Fälle für den Bereich eher untypisch sind.

Darüber hinaus sind klassische Verzerrungseffekte zu beachten. Insbesondere bei Anwesenheit eines Entwicklers des Verfahrens im Rahmen der Interviews bestand die Gefahr, dass die Äußerungen sich an sozialer Erwünschtheit ausrichten und (zu) positiv ausfallen. Bei Gruppeninterviews kann es dazu kommen, dass Einzelmeinungen, die der Gruppenmeinung widersprechen, trotz deutlicher Aufforderung möglicherweise nicht geäußert wurden.

5. Beschreibung des erprobten Instrumentariums

Im Folgenden werden der Aufbau und die Funktionsweise des im Rahmen des Projekts erprobten Instrumentariums⁴ beschrieben. Es umfasst

1. das Instrument zur **Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und Jugendlichen**, mit dem Informationen über gesundheitlichen Status und Versorgungsbedarf des Kindes erfasst werden. Es berücksichtigt auch die Frage, ob ein Informations-, Beratungs- und Anleitungsbedarfs der Bezugspersonen des Kindes besteht. Für diesen Fall ist eine differenzierte Einschätzung mit dem entsprechenden Teilinstrument (s.u.) vorgesehen.
2. das Formular zur Erfassung von **ergänzenden Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen des Kindes**.
3. die sogenannte **Kurzversion** des Instruments, die bei Krankenhauspatienten mit kurzer Aufenthaltsdauer anstatt der beiden zuvor genannten Teilinstrumente verwendet wurde.
4. das Instrument zur Erfassung des Bedarfs an **Kompetenzförderung der Eltern**, mit dem der Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarf der Betreuungspersonen eingeschätzt und die Planung entsprechender Maßnahmen unterstützt wird.
5. die **Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement**, die der Überprüfung der Frage dient, ob zur Vorbereitung der Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt besondere Maßnahmen erforderlich sind.

5.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs des Kindes

Dieses Teilinstrument dient der strukturierten Erfassung des Zustands und der Fähigkeiten des Kindes sowie der Ermittlung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs. Mit ihm werden die folgenden Aspekte erfasst:

- allgemeine Informationen über das Kind und die Betreuungspersonen
- gesundheitlicher Zustand und Fähigkeiten des Kindes
- Entwicklungsstand des Kindes, etwaige Entwicklungsverzögerungen
- Pflegebedarf des Kindes und Einbeziehung der Bezugspersonen in die Versorgung
- zusätzliche Informationen, die für die Krankenhausentlassung relevant sind.

Die meisten Problem- und auch einige Bedarfskonstellationen sollten nur dann differenziert eingeschätzt werden, wenn dies auch tatsächlich erforderlich ist. Es befindet sich daher zu Beginn eines jeden Themenabschnitts die Möglichkeit, anzugeben, dass in entsprechenden Bereich keine Beson-

⁴ Die erprobte Fassung wurde im Anschluss an die Erprobung nochmals überarbeitet, vgl. Kapitel 0.

derheiten oder Einschränkungen vorliegen. Die restlichen im jeweiligen Abschnitt vorgegebenen Antwortoptionen können dann übersprungen werden.

Im Prototyp wurden darüber hinaus einige Aspekte fast vollständig nicht im Instrument selbst, sondern mit einem separaten Formular („Modul“) erfasst. Dadurch sollte vermieden werden, das Instrument durch umfangreiche Listen möglicher Probleme oder Besonderheiten aufzublähen, die im Einzelfall ggf. gar nicht benötigt werden.

Grundsätzlich wurde der Prototyp allerdings so konzipiert, dass er für alle Altersgruppen, im ambulanten und im stationären Setting und dort in allen Fachbereichen (mit Ausnahme der Intensivmedizin) anwendbar ist. Daher war nicht zu vermeiden, dass er an verschiedenen Stellen auch Themen beinhaltet, die nur bei bestimmten Kindern von Interesse sind (z.B. bei bestimmten Altersgruppen, etwa bei Säuglingen). Auch hatten manche Teile für die ambulante Versorgung keine Relevanz (beispielsweise das Thema Vorbereitung auf die Krankenhausentlassung). Die Vorgabe lautete hier, die entsprechenden Abschnitte des Instruments ggf. zu ignorieren⁵.

Grundsätzlich ist zu beachten, dass bei der Einschätzung ein „Alles-oder-nichts-Prinzip“ angewendet wird. Beim überwiegenden Teil aller Angaben wird auf eine Graduierung der vorhandenen Fähigkeiten, der Selbstständigkeit etc. verzichtet und lediglich unterschieden, ob eine Fähigkeit „vorhanden“ oder „nicht vorhanden“ ist oder das Kind eine Handlung ohne personelle Unterstützung durchführen kann oder nicht. Eine Differenzierung der Einschätzung wäre mit höherem zeitlichem Aufwand verbunden, ist für die Darstellung des Pflegebedarfs aber nicht zwingend notwendig. Nur in zwei Fällen wurde ein abweichendes Antwortmuster gewählt: bei der Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten und der Erfassung des erforderlichen Umfangs von Hilfen bei Alltagsverrichtungen.

Das Teilinstrument soll direkt zu Beginn des pflegerischen Versorgungsauftrags eingesetzt werden (im Krankenhaus also direkt nach der Aufnahme, im ambulanten Sektor ggf. später, prinzipiell aber durchaus auch schon eher im Rahmen von Vorgesprächen u.ä.). Teilinformationen, die nicht umgehend verfügbar sind, sollen zeitnah nachgetragen werden. Bei einigen Themenbereichen (wie regelmäßig auftretende Verhaltensauffälligkeiten oder die altersgemäße Entwicklung des Kindes) ist es allerdings grundsätzlich erst nach einer gewissen Zeit der Beobachtung möglich, sie sicher einzuschätzen, so dass hier von vornherein ein späterer Erhebungszeitpunkt vorgesehen ist.

Als Informationsquelle soll insbesondere das Erstgespräch mit den Eltern (und ggf. auch dem Kind) dienen, das um Informationen aus schriftlichen Unterlagen sowie die Ergebnisse von Beobachtungen und ggf. erfolgten Untersuchungen ergänzt werden kann. Die intensive Einbeziehung der Eltern ist an dieser Stelle wichtig, da diese einerseits über eine Vielzahl detaillierter

⁵ Insgesamt war dies im Prototyp nur für sehr wenige der erfassten Aspekte vorgesehen, wobei durchaus davon ausgegangen wurde, dass Themenbereiche existieren, deren Erfassung für bestimmte Gruppen keine oder nur geringe Relevanz besitzt. Die Erprobung diente in diesem Zusammenhang dem Ziel, solche Themenbereiche und die Gruppen, für die eine Einschätzung üblicherweise nicht erforderlich ist, zu identifizieren, um das Instrument weiter zu verschlanken.

und für die Versorgung des Kindes wichtiger Informationen verfügen. Andererseits erfolgt bereits zu Beginn des Versorgungsauftrags auch eine Einschätzung der Eltern.

Der erste Abschnitt des Instruments enthält Angaben, die zum Teil vergleichbar mit üblicherweise erfassten Stammdaten sind. Es wurden nicht nur Informationen über das Kind erfasst, sondern auch über die Eltern bzw. Sorgeberechtigten sowie zu Umgangsverboten (die z.B. bei Verdachtsfällen auf Kindsmisshandlung ausgesprochen werden können) und Schweigepflichtentbindungen gegenüber Dritten. Damit sind nicht Haus- oder Fachärzte gemeint, sondern beispielsweise Familienangehörige wie etwa die Großeltern. Auch die Information, ob eine Person bei dem Kind im Krankenhaus verbleibt (Rooming-In), ist anzugeben.

Darüber hinaus bestand im Prototyp die Möglichkeit, dass „Hauptproblem aus Sicht des Kindes/Jugendlichen oder der Eltern“ zu beschreiben. Hier sollten weniger medizinische oder pflegerische Problemstellungen vermerkt werden als vielmehr Probleme, die das Kind oder die Eltern in ihrem Alltag beschäftigen.

Im zweiten Abschnitt des Instruments werden Faktoren erfasst, die den gesundheitlichen Zustand des Kindes, seine Fähigkeiten und seine Ressourcen umfassen. Der Abschnitt dient also in erster Linie der Einschätzung der Pflegebedürftigkeit des Kindes und umfasst somit Aspekte, die einen Einfluss auf den Pflegebedarf des Kindes haben. Dabei handelt es sich sowohl um solche Bereiche, die im Rahmen üblicher Basisassessments, Anamnesen oder Informationssammlungen thematisiert werden (Mobilität, Ernährung, Ausscheidung etc.), als auch um Themen, die für die Versorgung kranker Kinder besondere Relevanz aufweisen. Im Einzelnen waren die folgenden Angaben zu Zustand und Fähigkeiten des Kindes erforderlich:

- **Medizinische Diagnosen:** Haupt- bzw. Einweisungsdiagnose sowie weitere Diagnosen
- **Mobilität:** die Fähigkeiten, die Körperposition zu verändern, zu sitzen, aus dem Sitzen aufzustehen und sich fortzubewegen, darüber hinaus Beeinträchtigungen der Beweglichkeit
- **Ernährung:** Ernährungszustand, Angaben über die Art der Nahrungsaufnahme sowie Besonderheiten, Auffälligkeiten und Einschränkungen bezogen auf die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- **Ausscheidung:** Nutzung einer normalen Toilette und/oder von Hilfsutensilien, Informationen zur Kontinenz und zu künstlichen Harn- und /oder Stuhlableitungen
- **Hautzustand:** Hauterkrankungen, Hautschädigungen (u.a. auch Dekubitus) und weitere Auffälligkeiten bezogen auf die Haut
- **Vitale Funktionen:** Auffälligkeiten bezogen auf Körpertemperatur, Atmung und Kreislauf
- **Schlafen:** Schlafstörungen
- **Bewusstseinszustand:** Ausprägung des Bewusstseinszustands („schläfrig“, „somnolent“ usw.), Wachkoma
- **Kognitive Fähigkeiten:** Einschätzung von örtlicher und zeitlicher Orientierung, Gedächtnis und der Wiedererkennung von Personen anhand einer vierstufigen Skala

- **Fähigkeit zur verbalen Kommunikation:** Mitteilung und Verständnis von Informationen oder Zusammenhänge in deutscher Sprache mitzuteilen oder zu verstehen.
- **Fähigkeiten Hören und Sehen:** Einschränkungen der Seh- und der Hörfähigkeit
- **Starke Ängste:** auffällig starke Ausprägungen von Ängsten, die über gewöhnliche emotionale Reaktionen in Versorgungssituationen hinausgehen
- **Verhaltensweisen (Modul):** verschiedene Verhaltensweisen, die bei regelmäßigem Auftreten die Gefahr einer Schädigung des Kindes oder anderer Personen mit sich bringen, andere Personen massiv stören oder die Versorgung des Kindes erschweren, darüber hinaus Anzeichen von Alkohol- oder Drogenkonsum und Hinweise auf eine mögliche Belastung der Eltern-Kind-Beziehung
- **Schmerzen:** Vorliegen von Schmerzen bzw. Hinweisen auf eine Schmerzsymptomatik⁶
- **Nutzung von Hilfsmitteln:** körpernahe Hilfsmittel, Mobilitätshilfen und Überwachungsgeräte, die das Kind regelmäßig (zu Hause) nutzt
- **Besondere Risiken (Modul):** wichtige pflegerelevante Risiken (z. B. Dekubitus, Pneumonie etc.), verhaltensbedingte Gefährdungen.

Die konkrete Ausgestaltung der einzelnen Bereiche ist dabei an die Anforderungen der Versorgung von Kindern angepasst. So hat die einschätzende Pflegeperson im Abschnitt zur Ernährung beispielsweise die Möglichkeit, aus verschiedenen Arten der Nahrungszufuhr – feste Kost, flüssige Kost, Brei/passierte Kost und „wird gestillt“ – die zutreffenden auszuwählen.

Das Thema „Starke Ängste“ wurde aufgrund der erhöhten emotionalen Verletzlichkeit von Kindern berücksichtigt, die sich vermehrt in Unsicherheit, teilweise aber eben tatsächlich in starker Angst oder auch Panik angesichts der ungewohnten Situation und/oder der ungewohnten Abwesenheit der Eltern äußert. Auch die verbindliche konkrete Überprüfung des Verhaltens ist dem Umstand geschuldet, dass das Instrument für die Einschätzung von Kindern entwickelt wurde. Nicht nur weisen Kinder in Abhängigkeit von ihrem Alter in unbekannten und/oder Stresssituationen verhältnismäßig häufig bestimmte Verhaltensweisen auf, die sich durchaus auch auf den Versorgungsaufwand auswirken können (z.B. die Abwehr unterstützender Maßnahmen). Auch können bestimmte Verhaltensmuster auf eine Störung in der Beziehung zu den Eltern hinweisen. Umgekehrt ist aber auch vorgesehen, an dieser Stelle das Verhalten der Eltern zu erfassen und daraus resultierende Belastungen der Eltern-Kind-Beziehung zu erfassen.

Die Frage, ob das kranke Kind altersgemäß entwickelt ist, spielt in allen Bereichen der Versorgung eine große Rolle. Entwicklungsverzögerungen stellen u. a. eine Indikation für besondere Förderprogramme dar, speziell für eine Frühförderung. Aufgrund ihrer Nähe zum Patienten haben Pfl-

⁶ Das Instrument darf hier nicht als Ersatz für die Nutzung einer Schmerzskala oder eine kriteriengeleitete pflegfachliche Einschätzung verstanden werden. Vielmehr soll an dieser Stelle das Ergebnis einer solchen Einschätzung angegeben werden.

gende sehr gute Möglichkeiten, Hinweise auf eine unerkannte Entwicklungsverzögerung zu identifizieren. Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger sollten aufgrund ihrer Ausbildung und Erfahrung in der Lage sein, Anzeichen für 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 Beurteilung der kindlichen Entwicklung im Prototyp erfolgte daher auf eine verhältnismäßig einfache und reduzierte Weise: Vorgesehen war eine pflegefachliche Einschätzung in vier Bereichen (körperliche Entwicklung, Selbständigkeit bei Alltagstätigkeiten, kognitive Fähigkeiten, Sprache/Kommunikation). Erkennt bzw. vermutet die einschätzende Pflegekraft eine Entwicklungsverzögerung, so war diese anzugeben und, wenn sie nicht bereits bekannt war, kurz zu beschreiben.

Mit dem Abschnitt „Bedarfseinschätzung“ ist festzustellen, welche Unterstützung das Kind und dessen Bezugspersonen benötigen. Eine wichtige Grundlage dafür ist die Statuserhebung, aus der sich prinzipiell alle zu erfassenden Bedarfslagen des Kindes direkt oder indirekt ableiten lassen⁷. Bei der Bedarfseinschätzung wird auch die Mitwirkung der Eltern an der Pflege des Kindes im Krankenhaus sowie der darauf resultierende Unterstützungsbedarf der Eltern festgehalten. Die Bedarfseinschätzung war folgendermaßen untergliedert:

- **Hilfen bei Alltagsverrichtungen:** Bedarf des Kindes an Unterstützung bei verschiedenen alltäglichen Tätigkeiten sowie der Gesamtumfang der erforderlichen Unterstützung (dreistufige Skala)
- **Unterstützung bei der Nutzung von Hilfsmitteln:** Art und Umfang notwendiger Hilfestellungen beim Umgang mit Hilfsmitteln
- **Spezielle Maßnahmen:** pflegerische oder medizinische Einzelinterventionen ohne Berührungspunkte mit herkömmlichen Verrichtungen des Alltagslebens. Anzugeben ist die tägliche oder wöchentliche Häufigkeit bzw. bei Dauermaßnahmen die Dauer in Stunden pro Tag.

⁷ So leitet sich ein Bedarf an Unterstützung bei der Mobilität beispielsweise direkt aus mangelnder Selbständigkeit in diesem Bereich ab, bei der Körperpflege aus dem Alter, vielleicht aber auch aus kognitiven Einschränkungen des Kindes oder aus Einschränkungen der Beweglichkeit. Erforderliche Einzelmaßnahmen ergeben sich aus medizinischen Diagnosen oder dem Gesundheitszustand des Kindes (Inhalationen oder Sauerstoffgabe beispielsweise aus Atemproblemen), emotionaler Unterstützungsbedarf aus Angst- oder Schmerzzuständen, ein Schulungsbedarf aus der Chronizität der neu manifestierten Erkrankung des Kindes bzw. den daraus resultierenden Anforderungen an die eigenständige Durchführung therapeutischer Maßnahmen zu Hause usw. Grundsätzlich lassen sich die meisten der in diesem Abschnitt erfassten Bedarfslagen mit im Rahmen der „Statusbeschreibung“ des Kindes erfassten Aspekten begründen.

- **Psychosoziale Unterstützung des Kindes:** Unterstützungsleistungen bei emotionaler Belastung (Ängsten, Unruhe, Schmerzzuständen u. ä.)
- **Besondere Bedarfskonstellationen (Modul):** verschiedene pflegerelevante Konstellationen, die sich nicht in einem der anderen Abschnitte unterbringen ließen
- **Anleitung/Schulung des Kindes/Jugendlichen (Modul):** Bedarf des Kindes an Maßnahmen zur Verbesserung der eigenen Selbstpflegekompetenz
- **Mitwirkung der Eltern bei der Pflege:** Angabe, inwiefern – bei welchen Verrichtungen, Interventionen etc. – sich die Eltern an der Versorgung beteiligen, und ob sie hierbei einer Hilfestellung bedürfen, um sich z.B. bei invasiver medizinischer Behandlung trotz Zu- und Ableitungen, Verbänden u.ä. zurechtzufinden oder (im Krankenhaus) Zugang zu den benötigten Utensilien zu erhalten
- **Kompetenzförderung der Eltern:** Bedarf an systematischer und nachhaltiger Erweiterung der Pflegekompetenz der Bezugspersonen im Sinne der Erweiterung von Kenntnissen und Fertigkeiten. Das hier beschriebene Teilinstrument verlangt nur eine grundsätzliche pflegefachliche Einschätzung, ob ein Bedarf an elterlicher Kompetenzerweiterung gegeben ist. Zur differenzierten Erfassung dieses Bedarfs steht dann ein eigenes, detailliertes Teilinstrument zur Verfügung (s. Kapitel O).
- **Entlastung der Eltern:** Bedarf der Eltern an Unterstützung bei emotionaler Belastung aufgrund des gesundheitlichen Zustands des Kindes
- **Spezifischer Bedarf an Koordination durch Pflegende:** komplexe Bedarfskonstellationen, die der engen Abstimmung mehrerer Berufsgruppen bzw. Institutionen bedürfen⁸
- **Abklärung durch andere Berufsgruppen:** von der Pflegeperson beobachtete, bislang noch nicht bekannte Sachverhalte, die nicht dem pflegerischen Verantwortungsbereich zuzurechnen sind, aber abgeklärt werden müssen.

Auch bei der Ausgestaltung dieses Abschnitts waren besondere inhaltliche Anforderungen zu beachten. So umfassen die speziellen Maßnahmen u.a. auch solche Interventionen, die bei kranken, insbesondere bei chronisch kranken Kindern vermehrt erforderlich sind (z.B. Inhalationen). Die gezielte Erfassung eines Bedarfs an psychosozialer Unterstützung entspricht der Erkenntnis, dass eine solche gerade bei der Versorgung von Kindern notwendige Bedingung für die Durchführung pflegerischer Interventionen sein

⁸ Hier handelt es sich beispielsweise um Patienten, bei denen eine technisch komplexe und kostenintensive Weiterversorgung nach dem Krankenhausaufenthalt erforderlich ist. Auch Situationen, in denen ein Verdacht auf Kindeswohlgefährdung besteht, können komplexere Koordinationsaufgaben zur Folge haben. Charakteristisch ist, dass neben Medizin und Pflege verschiedene einrichtunginterne 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 dies durch die Pflege verantwortet wird, im Instrument festzuhalten und zu beschreiben ist.

kann. Die „besonderen Bedarfskonstellationen“ umfassen teilweise Aspekte, die insbesondere für Kinder relevant sind (z.B. „Wärmebett, Inkubator“ oder die Begleitung zu Untersuchungen außerhalb der Station).

Neben dem Unterstützungsbedarf des Kindes umfasst der Abschnitt auch ausgewählte Aspekte des elterlichen Bedarfs an Hilfe durch beruflich Pflegende. Die Mitwirkung der Eltern an der Versorgung erfolgt in der stationären Akutversorgung von Kindern sehr häufig, wobei die Eltern oft eine Einweisung in die Umgebung und wichtige Abläufe erhalten. Hinzu kommen ggf. emotionale Belastungen aufgrund der Sorge um den Zustand des Kindes, aufgrund von Ungewissheit oder aufgrund der Erfahrung, dass das Kind leidet. Aufklärende Gespräche oder eben auch die Einbeziehung in die Pflege können sehr hilfreich sein. Im Krankenhausalltag gehen Pflegende meist spontan auf solche Belastungssituationen der Eltern ein. Aus fachlichen Gründen und weil hier oft ein hoher zeitlicher Aufwand entsteht, wurde dieser Punkt jedoch explizit in die Bedarfseinschätzung einbezogen.

Der letzte Abschnitt „Ergänzende Informationen zur Krankenhausentlassung“ dient der Erfassung von bestehenden Leistungsansprüchen bzw. beantragten Leistungen sowie der wichtigsten Probleme aus Sicht der Eltern und des Kindes und der wichtigsten Maßnahmen im Anschluss an die Entlassung aus Sicht der Pflege. Der Abschnitt ist Teil eines Überleitungsprotokolls zur Sicherstellung einer sich evtl. an die Krankenhausentlassung anschließenden Versorgung. Welche Informationen ein solches Protokoll enthalten sollte, hängt davon ab, wie, in welchem Umfang und von wem das Kind in Anschluss an den Krankenhausaufenthalt versorgt wird. Da das Instrument für eine Anwendung sowohl in der stationären als auch in der ambulanten pflegerischen Versorgung konzipiert ist, kann hier grundsätzlich eine Weitergabe des gesamten Instrumentariums nützlich sein. Umgekehrt, also im Falle einer Krankenhauseinweisung eines ambulant versorgten Kinds, ist dies ebenso sinnvoll.

Während der oft langfristig angelegten ambulanten kinderkrankenpflegerischen Versorgung, aber auch im Verlauf eines Krankenhausaufenthaltes können sich der Zustand und der Unterstützungsbedarf des Kindes verändern. Daher sollte es der Prototyp den Anwendern ermöglichen, Eintragungen zu überarbeiten. Im Instrument standen hierfür mehrere Freitextfelder zur Verfügung, in denen im Versorgungsverlauf beobachtete Veränderungen unmittelbar beschrieben werden konnten.

Diese Form der Aktualisierung stellte in gewisser Weise eine Notlösung dar. Wünschenswert wäre, dass die Bearbeitung der Angaben durch eine Korrektur des jeweils betroffenen Items hätte erfolgen kann. Dies wäre ein unproblematischer Vorgang, wenn es sich bei dem Instrument um ein EDV-Tool handeln würde. Jede eingegebene Information könnte dann 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). Gegen die Entwicklung einer EDV-Version sprach allerdings, dass das Instrument in der Praxis ohne umfangreiche Vorbereitungen und besondere technische Voraussetzungen umsetzbar sein sollte. Die Dokumentationspraxis beruht derzeit jedoch 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 den Zweck

der Erprobung des Instruments eine EDV-Version zu entwickeln, da die fehlenden technischen Voraussetzungen in den ihnen bekannten Einrichtungen Probleme mit sich bringen würden.

Daher wurde aus Praktikabilitätsgründen trotz der offensichtlichen Vorteile einer elektronischen Lösung auf eine EDV-basierte Version verzichtet. Die somit erforderliche Papierform des Instruments stößt aber bei der Frage nach einer Überarbeitung an Grenzen. Eine tatsächliche Veränderung von Eintragungen würde, neben rechtlichen Fragen, einen Verlust der Übersichtlichkeit und Nachvollziehbarkeit nach sich ziehen. Diese Option wurde daher verworfen. Von verschiedenen Möglichkeiten der Ergänzung wurde für den Prototyp die gewählte Form als die sinnvollste erachtet.

5.2 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten

Informationen über den Alltag und die Gewohnheiten der Patienten sind insbesondere in der Kinderkrankenpflege notwendig, um erforderliche Interventionen bedürfnisgerecht auszugestalten. Da das Instrument herkömmliche Anamnesebögen ersetzen soll, werden mit diesem kurzen Dokument derartige Informationen festgehalten. Diese sind zwar für die Ermittlung des Unterstützungsbedarfs nicht direkt erforderlich, liefern aber wichtige Hinweise für die Ausgestaltung einzelner Interventionen oder insgesamt der Versorgung. Es handelt sich dabei um Aspekte wie soziale Merkmale der Lebenssituation, Geschwister, Schlafrhythmus und Einschlafrituale, Interessen, Hobbies und Lieblingsspielzeug, Gewohnheiten oder Besonderheiten bei der Ansprache des Kindes. Als wichtigste Informationsquelle dienen auch bei diesem Instrument die Eltern, da spezielle Informationen ansonsten ggf. überhaupt nicht zugänglich sind (z.B. wie zu Hause üblicherweise Fieber gemessen wird, oder ob spezielle Vorlieben bei der Körperpflege vorliegen).

Wie bereits angesprochen reagieren junge Patienten grundsätzlich weniger routiniert auf Veränderungen als Erwachsene. Dies trifft in erhöhtem Maße auf eine pflegerische Versorgungssituation und insbesondere für einen Krankenhausaufenthalt zu. Aus diesem Grund ist gerade bei Kindern die größtmögliche Orientierung am sonstigen Alltag von großer Wichtigkeit, um die Stresssituation mit „Bekanntem“ zu reduzieren, eventuell auch, um einen Zugang zu dem Kind zu finden.

5.3 Kurzversion

Das Instrument wurde so konzipiert, dass es eine detaillierte Einschätzung aller relevanten Bereiche und Aspekte der pflegerischen Versorgung kranker Kinder und ihrer Bezugspersonen ermöglicht. Dies ist aber im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes nicht für alle Kinder notwendig. Daher wurde neben der vollständigen Version des Instruments auch eine „Kurzversion“ entwickelt und erprobt.

Ausschlaggebendes Kriterium für die Wahl der Instrumentenversion war die voraussichtliche Aufenthaltsdauer des Kindes. War bei der Krankenhausaufnahme von einem Aufenthalt von höchstens drei Tagen auszugehen, sollte grundsätzlich die Kurzversion benutzt werden, bei längerem Aufenthalt die Langversion. Sobald bei Fällen, in denen die Kurzversion genutzt

wurde, entgegen der früheren Annahme doch von einem längeren Krankenhausaufenthalt auszugehen war, sollte eine erneute Einschätzung mit der Langversion erfolgen.

Die meisten Themen aus der ausführlichen Version des Instruments wurden auch in der Kurzversion aufgegriffen. Im Gegensatz zur Langversion erfolgten die Eintragungen aber überwiegend im Freitext. Das Teilinstrument „Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Bedürfnissen“ wurde nicht verwendet; entsprechende Informationen sollten allerdings direkt im Abschnitt „Statusbeschreibung“ eingetragen werden. Die Erfassung eines eventuellen Bedarfs an Kompetenzförderung von Eltern sollte ebenso wie die „Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement“ auch bei Nutzung der Kurzversion mit den dafür vorgesehenen Teilinstrumenten erfolgen.

5.4 Förderung der Pflegekompetenz von Eltern

Für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung von Kindern, die aufgrund einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung dauerhaft pflegerischer Unterstützung bedürfen, sind die Eltern die wichtigsten Personen. Auch bei Hinzuziehung eines ambulanten Pflegedienstes sind häufig sie es, die den Löwenanteil der erforderlichen Maßnahmen durchführen, seien sie medizinischer, pflegerischer oder therapeutischer Natur. Aufgrund immer kürzerer Krankenhausverweildauern müssen allerdings auch die Eltern von Kindern, die keiner dauerhaften Versorgung bedürfen, immer häufiger Fähigkeiten der Dependenzpflege aufweisen, um die Versorgung bis zur vollständigen Genesung selbst zu übernehmen oder zumindest sicherzustellen. Darüber hinaus fehlt es auch jungen Eltern häufig an Wissen über den optimalen Umgang mit dem Säugling.

Die Erfassung des Bedarfs an Erweiterung der Pflegekompetenz der Bezugspersonen des Kindes war daher eine zentrale Anforderung an das neu entwickelte Einschätzungsverfahren. Das in diesem Abschnitt beschriebene Teilinstrument ist daher die neben der Einschätzung des Bedarfs des Kindes dessen wichtigste Komponente. Es geht hier um die Frage, welche Maßnahmen erforderlich sind, um die pflegerische Versorgung des Kindes durch die Eltern in der häuslichen Umgebung sicherzustellen, sowie um die Planung, Dokumentation und in gewissem Maße auch Evaluation dieser Maßnahmen.

Die Kompetenzen, über die die Bezugspersonen eines Kindes verfügen sollten, werden durch den individuellen Hilfebedarf des Kindes definiert. Die Bedarfseinschätzung muss daher eng verzahnt mit dem Instrument zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und Jugendlichen erfolgen. Deshalb wurde der erste Abschnitt so strukturiert, dass sich die Themenbereiche, in denen der elterliche Bedarf an Kompetenzerweiterung eingeschätzt werden soll, im größtmöglichen Umfang an den im Hauptinstrument aufgeführten Kategorien des Hilfebedarfs orientieren:

- **Hilfen bei Alltagsverrichtungen:** Unterstützung des Kindes bei alltäglichen Tätigkeiten
- **Hilfsmittelnutzung:** Umgang mit Hilfsmitteln zur Unterstützung bei Alltagsverrichtungen

- **Spezielle Interventionen:** medizinische oder pflegerische Interventionen, die die Eltern entweder vollständig übernehmen oder ergänzend zu den Leistungen ambulanter Gesundheitsdienstleister durchführen
- **Umgang mit besonderen Risiken:** Entstehungshintergründe und Prophylaxen zu verschiedenen Risiken. Dies schließt neben Risiken aufgrund physiologischer Veränderungen des Kindes auch die Prävention von Verletzungen durch selbstschädigendes Verhalten mit ein.
- **Psychosoziale Unterstützung des Kindes:** Unterstützung des Kindes im emotionalen und sozialen Bereich, also insbesondere bei Ängsten oder Verhaltensauffälligkeiten.
- **Spezielle Fördermaßnahmen:** Mitwirkung der Eltern bei Interventionen zur Frühförderung oder anderen, therapeutischen Maßnahmen. In diesem Bereich liegt ein Bedarf an Kompetenzerweiterung vor, wenn die Bezugspersonen entsprechende Maßnahmen zur Unterstützung der Therapie auch selbstständig mit dem Kind durchführen und durch die Pflege hierauf vorbereitet werden müssen.
- **Empfehlung von Information, Anleitung oder Beratung durch andere Berufsgruppen:** Bedarf an Kompetenzerweiterung, der nicht durch Pflegende gedeckt werden kann.

Die Pflegenden schätzen unter Zuhilfenahme der Ergebnisse der Einschätzung des Kindes zunächst ein, ob dieses in dem jeweiligen Bereich in der häuslichen Umgebung (ggf. also *im Anschluss* an einen Krankenhausaufenthalt) der Unterstützung bedarf. Ist dies der Fall, so ist in einem zweiten Schritt zu prüfen, ob die Bezugspersonen über eine diesem Bedarf entsprechende Pflegekompetenz verfügen.

Wenn die Fähigkeiten der Eltern nicht ausreichen, liegt ein Bedarf an Kompetenzerweiterung vor, der im Instrument an der oder den entsprechenden Stelle(n) vermerkt wird.

Entscheidend für die Feststellung eines Bedarfs an Kompetenzerweiterung ist einzig die Frage, ob die Eltern den Anforderungen der Versorgung und Förderung des Kindes gewachsen sind oder nicht. Beispielsweise beherrschen viele Eltern nach der Geburt ihres ersten Kindes mangels Erfahrung gewisse Techniken, Handgriffe etc. im Umgang mit dem Neugeborenen nicht. Sie weisen somit einen Bedarf an Kompetenzerweiterung auf, der nicht ungewöhnlich ist. Gerade solche „normalen“ Anleitungen und Informationsgespräche finden im pflegerischen Alltag sehr häufig statt, bleiben aber meist undokumentiert und bleiben somit eher unsichtbar. Mit dem Teilinstrument wird auch das Ziel verfolgt, diese Pflegeleistungen sichtbar zu machen.

Im Anschluss an die Erfassung der relevanten Bereiche und individuell passenden Formen der Kompetenzerweiterung (Information, Anleitung/Schulung, Beratung) findet eine Einschätzung von Faktoren statt, die einen Einfluss auf die Ausgestaltung und die Durchführung kompetenzerweiternder Interventionen haben können. Dabei werden mit dem Instrument neben pflegerelevanten Vorkenntnissen auch Lernerischwerisse erfasst. Dabei handelt es sich um Faktoren, die die Aufnahme- und Lernfähigkeit oder das Verständnis im Zusammenhang mit einer Maßnahme zur Kompetenzerweiterung negativ beeinflussen können.

Auch hier ist eine Verzahnung mit dem Hauptinstrument intendiert: Belastungen, die einen Bedarf an emotionaler Unterstützung der Eltern durch die Pflege begründen, oder Störungen der Eltern-Kind-Beziehung können ebenso die Durchführung von Interventionen der Kompetenzerweiterung erschweren oder gänzlich verhindern. Die Informationen aus den beiden Teilinstrumenten komplettieren sich somit und ermöglichen es der Pflegeperson, sich ein umfassendes Bild auch von den Eltern des kranken Kindes zu machen und ggf. an dieser Stelle zu intervenieren oder andere Berufsgruppen hinzuzuziehen.

Sobald der Bedarf an elterlicher Kompetenzerweiterung und die Edukationsvoraussetzungen eingeschätzt sind, erfolgen darauf aufbauend die Planung und Durchführung der Interventionen. Die voraussichtlich erforderlichen Maßnahmen werden im Instrument in zusammengefasster Form aufgelistet. Zunächst werden stichwortartig Themen bzw. Inhalte der Gesprächs- oder Anleitungs-/Schulungseinheiten sowie deren jeweils geplante Anzahl angegeben. Nach Abschluss der Intervention sind die Anzahl der tatsächlich durchgeführten Einheiten sowie deren Dauer zu vermerken.

Es ist festzustellen, dass an dieser Stelle des Instruments über den Bereich der reinen Einschätzung hinausgegangen wird. Es hätte allerdings nicht ausgereicht, lediglich den Bedarf der Eltern und deren Ressourcen und vorliegende Erschwernisse zu erfassen, da wie bereits angedeutet in der Praxis Interventionen der elterlichen Kompetenzerweiterung erstens oft nicht strukturiert geplant und zweitens wohl ebenso häufig nicht dokumentiert werden. Auch liegen in der Literatur nur wenige und widersprüchliche Aussagen zum Umfang und zeitlichen Aufwand pflegerischer Interventionen in diesem Zusammenhang vor. Somit war es erforderlich, diese Informationen festzuhalten.

Nach Abschluss der geplanten Maßnahmen bzw. bei Ende des pflegerischen Auftrags (z. B. bei Krankenhausentlassung) wird nochmals überprüft, ob die Bezugspersonen für die Versorgung des Kindes weiterhin einen Bedarf an Kompetenzerweiterung aufweisen. In diesem Fall sind in diesem Abschnitt des Teilinstruments die (noch) erforderlichen Interventionen, d. h. die Themen und die Interventionsform zu spezifizieren.

5.5 Risikoeinschätzung 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. Bei Vorliegen eines entsprechenden Risikos 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 im Falle eines Krankenhausaufenthalts für jedes Kind auszufüllen ist. Der erste Teil des Formulars 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. Wingenfeld et al. 2009).

Der zweite Teil enthält als Schlussfolgerung aus der Überprüfung der Risikofaktoren Hinweise darauf, welche Maßnahmen als notwendig angesehen werden. Auch an dieser Stelle wird der besonderen Rolle, die die Eltern in der Kinderkrankenpflege einnehmen, Rechnung getragen, indem sich die meisten Antwortmöglichkeiten auf diese beziehen. Im Prototyp konnte zwischen den folgenden 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.

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 Krankenhausaufenthalts vor. Insbesondere die Pflegekompetenz der Bezugspersonen kann ggf. erst einige Tage nach der Patientenaufnahme beurteilt werden.

Die Funktion des Formulars ist die frühzeitige, initiale Risikoeinschätzung. Sie ersetzt nicht die differenzierte Einschätzung, mit der die Merkmale der häuslichen Pflegesituation eingehender geprüft werden. Für diese differenzierte Einschätzung können Informationen aus den anderen Bestandteilen des Instrumentariums verwendet werden. Wichtig sind u.a. Informationen zur Wohnsituation (Teilinstrument „Ergänzende Informationen zu Lebensalltag und Gewohnheiten“), zu bereits vorhandenen Hilfsmitteln und zur subjektiven Belastung der Eltern (Hauptinstrument) sowie zu deren Pflegekompetenz. Grundsätzlich ist es nicht erforderlich, weitere Instrumente zur Bedarfseinschätzung im Rahmen des Entlassungsmanagements heranzuziehen, wenn das neu entwickelte Instrument so genutzt wird wie vorgesehen.

6. Stichprobe und Bedarfskonstellationen

6.1 Stichprobe

Die Erprobung fand in sechs Krankenhäusern und drei häuslichen Kinderkrankenpflegediensten statt:

- Christliches Kinderhospital Osnabrück
- DRK-Kinderklinik Siegen
- Evangelisches Krankenhaus Bielefeld
- kbo-Kinderzentrum München
- Universitätsklinikum Essen
- Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
- Die Koalas - Kinderkrankenpflege zu Hause Datteln
- Häusliche Kinderkrankenpflege, DRK-Kinderklinik Siegen
- Hotzenplotz GmbH die Häusliche Kinderkrankenpflege Pforzheim.

Die Kliniken beteiligten sich mit jeweils zwischen einer und vier Stationen. Die insgesamt 16 teilnehmenden Stationen deckten offiziellen Informationen der Betreiber zufolge die folgenden Fachrichtungen ab:

- Allgemeinpädiatrie
- Gastroenterologie
- Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde
- Hämatologie
- Kardiologie
- Kinderchirurgie
- Neonatologie
- Nephrologie
- Neuropädiatrie
- Onkologie
- Orthopädie
- Palliativmedizin
- Pneumologie
- Rheumatologie
- Sozialpädiatrie.

An der Erprobung haben sich 65 Pflegende beteiligt. Davon arbeiteten 19 bei ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, 46 waren in einem der beteiligten Krankenhäuser angestellt. Die Teilnehmerzahl variierte je nach Einrichtung zwischen zwei und zwölf Personen.

An der Fragebogenerhebung nahmen 54 Personen teil, an den Interviews beteiligten sich insgesamt 14 Personen. Gemäß den Angaben im Fra-

gebogen hatte über die Hälfte der Erprobungsteilnehmer eine Berufserfahrung von 10 oder mehr Jahren; bei Teilnehmern aus den Kliniken war dies sogar für mehr als 60% der Fall (s. **Tabelle 2**).

Tabelle 2: Berufserfahrung der teilnehmenden Pflegenden

Berufserfahrung	Anzahl (Anteil) Alle Teilnehmer	Anzahl (Anteil) Krankenhäuser	Anzahl (Anteil) Amb. Dienste
weniger als 2 J.	5 (9,8%)	5 (15,2%)	0
zwei bis unter 5 J.	7 (13,0%)	4 (12,1%)	3 (16,7%)
fünf bis unter 10 J.	11 (21,6%)	4 (12,1%)	7 (38,9%)
zehn bis unter 20 J.	12 (23,5%)	8 (24,2%)	4 (22,2%)
zwanzig oder mehr J.	16 (31,4%)	12 (36,4%)	4 (22,2%)
Gesamtsumme	51	33	18
fehlend	3	3	

Insgesamt wurden im Rahmen der Erprobung Daten zu 238 Krankenhausfällen (pro Klinik durchschnittlich 40, Spannweite 10 bis 71) und 68 ambulant versorgten Kindern (durchschnittlich 23, 17-33) erfasst. Die Patienten waren überwiegend männlichen Geschlechts (58%), im Krankenhaus mit 59 % etwas häufiger als bei den häuslichen Pflegediensten (54%). Eine Überzahl von Jungen im Krankenhaus entspricht den bundesweiten Zahlen; im Jahr 2013 waren gemäß der aktuellsten vorliegenden Krankenhausstatistik allerdings nur 52,2% der unter 18-jährigen Krankenhauspatienten männlich.

Die von ambulanten Pflegediensten versorgten Kinder waren im Durchschnitt mit knapp 8 Jahren (95,6 Monaten) älter als die Krankenhauspatienten (6 Jahre 9 Monate). Die Verteilung der Patienten auf Altersgruppen ist Tabelle 3 zu entnehmen.

Tabelle 3: Verteilung der erfassten Fälle auf Altersgruppen

Altersgruppe	Anzahl (Anteil) Alle Einrichtungen	Anzahl (Anteil) Krankenhäuser	Anzahl (Anteil) Amb. Dienste
Neugeborene und Säuglinge (unter 1J.)	57 (19,5%)	48 (21,3%)	9 (13,4%)
Kleinkinder (1 bis 4 J.)	71 (24,3%)	59 (26,2%)	12 (17,9%)
Schulkinder (5 bis 14 J.)	129 (44,2%)	93 (41,3%)	36 (53,7%)
Jugendliche (15 bis 17 J.)	21 (7,2%)	15 (6,7%)	6 (9,0%)
Erwachsene (ab 18 J.)	14 (4,8%)	10 (4,4%)	4 (6,0%)
Gesamt	292	225	67
Fehlend	14	13	1

Laut Krankenhausstatistik waren im Jahr 2013 26,6% der auf Kinderstationen behandelten Fälle unter einem Jahr alt. Zwischen ein und vier Jahren alt waren 28,0%, 5 bis 14 Jahre 33,9%. 15- bis 17-Jährige stellten 10,4%

der Patienten von Kinderstationen, erwachsen waren nur 1,2%. Die Stichprobe umfasst also mehr Kinder im jungen und insbesondere im mittleren Alter, hingegen weniger sehr junge Kinder sowie Jugendliche, als dies dem Durchschnitt der im Jahr 2013 auf deutschen Kinderstationen behandelten Fälle entspräche. Die Abweichungen befinden sich allerdings in einem Bereich, der für die Zielstellungen des Projekts akzeptabel ist.

Bei den zehn erwachsenen Krankenhauspatienten handelt es sich um höchstens 23 Jahre alte Personen, überwiegend mit Schwerbehinderung (meist Grad 100) und/oder Pflegestufe III. Sechs von ihnen wurden auf der an der Erprobung teilnehmenden Palliativstation versorgt.

Die durchschnittliche Verweildauer aller Kinder beträgt 6,6 Tage und liegt damit deutlich über dem bundesweiten Durchschnitt der unter 18-Jährigen im Jahr 2013 (5,0 Tage). Allerdings umfasst die Stichprobe überproportional viele palliativ versorgte sowie sozialpädiatrische Fälle, ohne die sich die durchschnittliche Verweildauer der Stichprobe auf lediglich 5,8 Tage beläuft. Diese Abweichung ist allerdings insbesondere durch den Ausschluss gesunder Neugeborener zu erklären – die mittlere Verweildauer der unter 1-jährigen erfassten – kranken oder frühgeborenen – Patienten liegt bei 10,2 Tagen.

Der überwiegende Teil der Krankenhaussfälle war dem allgemeinpädiatrischen Fachbereich zuzuordnen (Tabelle 4). Nur wenige Fälle waren orthopädisch, kardiologisch oder auf die medizinische Versorgung chronisch kranker Kinder zu beziehen.

Tabelle 4: Verteilung der Krankenhaussfälle auf medizinische Fachbereiche

Fachbereich	Anzahl (Anteil) der Fälle (n=236)
Allgemeinpädiatrie	77 (32,6%)
Neonatologie	35 (14,8%)
Kinderchirurgie	23 (9,7%)
Pulmologie/HNO	22 (9,3%)
Palliativmedizin	21 (8,9%)
Neuropädiatrie	20 (8,5%)
Sozialpädiatrie	14 (5,9%)
Onkologie	13 (5,5%)
Kardiologie	5 (2,1%)
Chronische Erkrankungen	4 (1,7%)
Orthopädie	2 (0,8%)

Während der überwiegende Teil der ambulant versorgten Kinder eine Pflegestufe aufwies (57 bzw. 83,8%; 45 in Pflegestufe III), war dies im Krankenhaus nur bei 13% der Fälle (n=31) der Fall. Eine Behinderung⁹ wurde ebenfalls bei den Patienten der häuslichen Kinderkrankenpflegedienste sehr

⁹ Das Vorliegen einer Behinderung wurde sowohl aus der Angabe eines Behinderungsgrad gemäß SGB IX von mindestens 50 oder aus den im Instrument angegebenen Haupt- und Nebendiagnosen geschlussfolgert.

viel häufiger angegeben als für in den Kliniken erfasste Kinder (88,1% bzw. 19,7%). Dieser hohe Anteil pflegebedürftiger bzw. behinderter ambulant versorgter Kinder entspricht den Erwartungen (vgl. Büker 2008), deren verhältnismäßig hoher Anteil in der Krankenhausstichprobe ist durch den gezielten Einschluss palliativ und sozialpädiatrisch versorgter Kinder zu erklären.

Nach den angegebenen Haupt- und Nebendiagnosen weisen insgesamt 27% der eingeschlossenen Fälle eine chronische Erkrankung auf. Wenig überraschend ist der Anteil chronisch erkrankter unter den ambulant versorgten Kindern mit 63,2% hoch. Auch die palliativ und neuropädiatrisch versorgten Krankenhauspatienten waren erwartungsgemäß häufig chronisch erkrankt (in 40 bzw. 33,3% der erfassten Fälle). Die den anderen medizinischen Fachbereichen zuzuordnenden Patienten wiesen hingegen überwiegend akute Erkrankungen auf (u.a. auch die pulmonologischen, bei denen nur selten chronische Atemwegserkrankungen, sondern vielmehr Entzündungserscheinungen der Atemwege wie Tonsillitis, Bronchitis oder Pneumonie vorlagen).

Eine Krebserkrankung lag nur bei wenigen der mit dem Instrument eingeschätzten Fälle vor. Für die Krankenhausstichprobe war der mit 5,6% recht niedrige Anteil ansatzweise abzusehen, denn auf der einzigen „offiziell“ noch als onkologisch geführten Station im Projekt werden gemäß der Aussage des Gatekeepers der Einrichtung seit einiger Zeit auch bzw. sogar überwiegend allgemeinpädiatrische Patienten aufgenommen und behandelt. Überraschenderweise wies aber auch lediglich ein ambulant versorgtes Kind eine Krebsdiagnose auf.

Der Anteil der mit einer Verdachtsdiagnose oder zur Aufklärung unklarer Symptomatik zur Abklärung in die Klinik aufgenommener Kinder betrug 26,6%. Ein mit 35,2% recht großer Anteil der erfassten Fälle wurde wegen verhältnismäßig „einfacher“ Problematiken wie Leistenhernien, Appendizitiden, Krampfanfällen bei bekannten entsprechenden Erkrankungen, kleineren Verletzungen, Commotio, geplanten kleinen Eingriffe u.ä. ins Krankenhaus aufgenommen.

Beatmungspflichtig waren im Krankenhaus nur zwei Fälle, was sich auf den Ausschluss intensivmedizinischer Stationen zurückführen lässt. Wie auch gemäß Büker (2008) zu erwarten war der Anteil beatmeter Patienten der ambulanten Dienste mit 35,4% deutlich höher. Ebenso waren künstlich ernährte Kinder¹⁰ im häuslichen Sektor deutlich häufiger anzutreffen als in den Kliniken (74,6 bzw. 39,6%). 38,9% der entsprechenden Krankenhausfälle waren palliativ versorgte Kinder, weitere 19,4% Frühgeborene.

Die kognitiven Fähigkeiten der Krankenhauspatienten waren wie abzu-sehen besser als diejenigen der ambulant versorgten Kinder (**Tabelle 5**). Ein hoher Anteil kognitiv eingeschränkter Kinder war im häuslichen Setting zu erwarten (vgl. Büker 2008). Bei den Krankenhausfällen waren es vor allem die palliativ versorgten Fälle, die hier nicht dem Alter entsprechende Defizite aufwiesen.

¹⁰ Enterale und parenterale Ernährungsformen wurden über das Item „andere Form der Nahrungsaufnahme“ erfasst. Aufgrund der teilweise nicht den Vorgaben entsprechenden Nutzung der Itematterie zur Nahrungsform (s.u.) sind die genauen Anteilsangaben vorsichtig zu interpretieren.

Tabelle 5: Kognitive Fähigkeiten der erfassten Fälle (Alter >5 Jahren)

		Gesamtstichprobe n≥112	Krankenhausstichprobe n≥69	Stichprobe ambulante Dienste n≥40
Örtliche Orientierung	Immer	62,5%	72,9%	45,2%
	Meistens	9,8%	4,3%	19,0%
	Manchmal	6,3%	5,7%	7,1%
	(fast) nie	21,4%	17,1%	28,6%
Zeitliche Orientierung	Immer	51,4%	63,8%	30,0%
	Meistens	6,4%	5,8%	7,5%
	Manchmal	0,9%	0,0%	2,5%
	(fast) nie	41,3%	30,4%	60,0%
Gedächtnis	Immer	55,5%	69,6%	31,7%
	Meistens	8,2%	2,9%	17,1%
	Manchmal	5,5%	4,3%	7,3%
	(fast) nie	30,9%	23,2%	43,9%
Personen wiedererkennen	Immer	68,8%	75,7%	57,1%
	Meistens	9,8%	4,3%	19,0%
	Manchmal	10,7%	15,7%	2,4%
	(fast) nie	10,7%	4,3%	21,4%

Verhaltensauffälligkeiten wies etwa Viertel der Fälle auf, ambulant versorgte Kinder öfter als Krankenhauspatienten (30,9 bzw. 21,2%). Ein hoher Anteil verhaltensauffälliger Patienten ist typisch für die ambulante Kinderkrankenpflege. Im Krankenhaus sind es einmal mehr die palliativ versorgten sowie hier insbesondere die sozialpädiatrisch behandelten Fälle, die besonders häufig Auffälligkeiten zeigen und so den Durchschnittswert nach oben „verfälschen“.

Jedes zweite Kind (50,3%) zeigte Hinweise auf eine nicht altersgemäße Entwicklung in mindestens einem der vier erfassten Bereiche (körperliche Entwicklung, Selbständigkeit bei Alltagsverrichtungen, kognitive Fähigkeiten, Sprache/Kommunikation). Dabei ist hier allerdings zu beachten, dass die Teilnehmer sehr zurückhaltend mit einer Einschätzung waren und sehr häufig die Antwortoption „nicht sicher einschätzbar“ wählten (s.a. weiter unten). Während im Krankenhaus nur jedes dritte Kind (33,3%) Hinweise auf nicht altersgemäße Entwicklung zeigt¹¹, liegt der Anteil unter dem ambulant versorgten Kindern bei 93,3%.

Es kann grundsätzlich davon ausgegangen werden, dass die Stichprobe aus den häuslichen Kinderkrankenpflegediensten einem „typischen“ Querschnitt aus diesem Setting entspricht. Die Krankenhausstichprobe ist durch

¹¹ Auch dieser unerwartet hohe Anteil ist der großen Zahl palliativmedizinischer und sozialpädiatrischer Fälle in der Krankenhausstichprobe geschuldet, die überwiegend nicht altersgemäße Entwicklungsstände aufweisen.

den gezielten Einschluss einer Palliativstation sowie einer Fachklinik für Sozialpädiatrie in Richtung der bei den entsprechenden Patientengruppen üblichen Problematiken, die sich in längeren Verweildauern, einem grundsätzlich schlechten Gesundheitszustand mit vielfältigen Einschränkungen sowie in Verhaltensauffälligkeiten äußern, verzerrt. Aufgrund des relativ geringen Anteils dieser Patientengruppen am Kliniksample (8,9 bzw. 5,9%) ist diese Verzerrung aber als recht gering zu bewerten, so dass verallgemeinernde Aussagen auf Grundlage der Einschätzungsergebnisse, insbesondere auch in Bezug auf die Bedarfslagen kranker Kinder und ihrer Eltern, grundsätzlich möglich sind.

6.2 Merkmale des Pflegebedarfs der Kinder und Jugendlichen

In diesem Abschnitt wird der durch den Einsatz des Instrumentariums bei den Patienten und deren Eltern festgestellte Unterstützungsbedarf dargestellt. Neben solchen Bedarfslagen, die in ähnlicher Form mit gebräuchlichen Verfahren dargestellt werden, liegt der Schwerpunkt der Darstellung auf solchen Bedarfsformen, die mit den derzeit verwendeten Instrumenten nur unzureichend erfasst werden können. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass erstens alle mit dem Instrumentarium erfassten Aspekte relevante, weil häufig vorkommende und/oder den Versorgungsaufwand deutlich beeinflussende Faktoren für die Darstellung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs kranker Kinder und ihrer Eltern darstellen. Einschätzungsverfahren, die darauf verzichten, müssen daher als unvollständig gelten. Zweitens wird angesichts der Plausibilität der Einschätzungsergebnisse deutlich, dass durch das neu entwickelte Instrument eine adäquate Erfassung dieser Faktoren ermöglicht wird.

Je nach Alter können auch gesunde Kinder *pflegerelevante Alltagsverrichtungen* (z. B. Mobilität, Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung) nicht oder nur eingeschränkt selbstständig durchführen. Der Umfang der notwendigen Hilfestellung bei Alltagsaktivitäten ist in der Stichprobe dementsprechend vergleichsweise hoch – knapp zwei Drittel aller erfassten Fälle benötigen Unterstützung bei (fast) allen erfassten Alltagshandlungen. Während dies im Krankenhaus auf etwa jeden zweiten Patienten zutrifft (53,1%), ist der Anteil im häuslichen Bereich deutlich höher (86,8%). Aber auch im Krankenhaus sind lediglich 8,2% überhaupt nicht von Unterstützung abhängig.

Dieses Resultat entspricht insgesamt dem zu erwartenden: Büker (2008) beschreibt die Klientel der häuslichen Kinderkrankenpflege als überwiegend hoch pflegebedürftig, und bei den ambulant versorgten Fällen liegt überwiegend eine dauerhaft defizitäre Gesundheitslage vor, wohingegen viele Krankenhausfälle bis auf die akuten Beschwerden gesund sind, was sich auch in einem geringeren Hilfebedarf bei Alltagsverrichtungen niederschlägt. Der immer noch recht hohe Anteil umfassend unterstützungsbedürftiger Krankenhauspatienten lässt sich zunächst dadurch erklären, dass „einfache“ Fälle, die möglicherweise nur wenig Unterstützen bedürfen, mit der Kurzversion des Instruments erfasst wurden und somit in dieser Darstellung nicht auftauchen. Darüber hinaus umfasst die Stichprobe viele Palliativpatienten. Diese sowie die Neugeborenen und Säuglinge auf den eingeschlossenen neonatologischen Stationen bedürfen deutlich häufiger als

die anderen Krankenhauspatienten Hilfe bei allen Handlungen (Neonatologie: 80,8%; Palliativmedizin: 88,2%).

Die bei der größten Anzahl von Kindern erforderliche (bzw. durchgeführte) Maßnahme im *Bereich der speziellen Pflege* ist die Medikamentengabe (Tabelle 6). Sie erfolgt bei vier von fünf Fällen, im ambulanten Sektor sogar bei nahezu allen Patienten. Die am häufigsten erforderliche Einzelintervention ist mit durchschnittlich 4,8 pro Tag allerdings das Absaugen. Zwar ist diese Maßnahme im Krankenhaus nur bei 6,8% aller Fälle überhaupt erforderlich, jedoch wird sie im Durchschnitt bei jedem ambulant versorgten Patienten etwa vierzehnmal pro Tag durchgeführt.

Tabelle 6: Anteil der Fälle mit Bedarf an spezieller Pflege

	Gesamtstichprobe n≥200	Krankenhausstichprobe n≥132	Stichprobe amb. Dienste n≥61
Medikamentengabe	81,5%	75,9%	93,7%
Injektionen	11,6%	14,3%	5,9%
Infusionswechsel	38,5%	52,9%	8,8%
Messung der Vitalfunktionen	58,9%	64,6%	46,0%
Verbandwechsel / Wundversorgung	16,3%	15,3%	18,8%
Versorgung IV-Zugänge	40,0%	55,6%	7,4%
Stomaversorgung	26,1%	11,6%	59,4%
Absaugen	20,5%	6,8%	51,6%
Inhalation	37,8%	24,0%	69,8%
Einreibungen, Wärme-/Kälteanwendungen	10,3%	6,8%	17,9%
Beatmung	11,8%	1,4%	35,4%
Sauerstoffgabe	10,7%	11,1%	9,8%
Infusionskontrolle	32,0%	44,4%	7,4%

Daneben sind die Stomaversorgung, Inhalation, Einreibungen oder Wärme-/Kälteanwendungen sowie Beatmung im häuslichen Bereich häufig erforderlich, während im Kliniksektor die Versorgung intravenöser Zugänge, die Messung von Vitalzeichen sowie Kontrolle und Wechsel von Infusionen überwiegen. Das durch diese Verteilungen dargestellte Aufgabenspektrum deckt sich mit demjenigen, das in den beiden Settings üblicherweise vorliegt (vgl. auch hierzu Büker 2008).

Eine nach Fachbereichen differenzierte Betrachtung zeigt zunächst auf, dass im sozialpädiatrischen Bereich – wie zu erwarten war – der überwiegende Teil der Interventionen nicht anfällt und lediglich in jeweils einem Fall eine Medikamentengabe sowie eine Inhalation erforderlich war und die anderen Interventionen bei keinem der sozialpädiatrischen Fälle erfolgten.

Auffällig häufig erfolgten hingegen bei den folgenden Fachbereichen zuzuordnenden Fällen:

- Allgemeinpädiatrie: Versorgung IV-Zugänge (72,2%)
- Kinderchirurgie: Injektionen (22,2%), Infusionswechsel (88,9%), Verbandswechsel/Wundversorgung (33,3%), Versorgung IV-Zugänge (77,8%)
- Neonatologie: Medikamentengabe (88,6%), Messung der Vitalfunktionen (76,9%)
- Onkologie: Infusionswechsel (85,7%), Messung der Vitalfunktionen (100%), Verbandswechsel/Wundversorgung (87,5%), Infusionskontrolle (90,0%)
- Palliativmedizin: Medikamentengabe (100%), Stomaversorgung (70,6%), Absaugen (23,5%), Inhalation (35,3%)
- Pulmologie/HNO: Injektionen (27,8%), Versorgung IV-Zugänge (93,8%), Absaugen (16,7%), Inhalation (82,4%), Sauerstoffgabe (47,1%), Infusionskontrolle (75,0%).

Die bislang beschriebenen Bedarfsaspekte umfassen solche Bereiche, die grundsätzlich in der pflegerischen Versorgung relevant bzw. nicht spezifisch für die Versorgung kranker Kinder sind. Es zeigt sich allerdings, dass Kinder auch hinsichtlich dieser Versorgungsbereiche besondere Bedarfslagen aufweisen. Insbesondere ist hier der hohe Anteil an umfassend auf Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen angewiesenen Patienten zu nennen. Aber auch die Häufigkeit mancher speziellen Interventionen, z.B. von Infusionen im Krankenhaus oder Absaugen und Inhalationen im häuslichen Sektor, erklären sich vor dem Hintergrund der Bedarfslagen der erfassten Klientel.

Aus *psychosozialen Bedarfslagen* resultieren ebenfalls einige Besonderheiten der Versorgung kranker Kinder. Im Vergleich zu anderen Patientengruppen haben sie beispielsweise ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Sicherheit. Unbekannte Situationen, wie sie im Rahmen eines Krankenhausaufenthalts die Regel sind, können sehr belastend sein und in Unruhezuständen und auffälligem Verhalten resultieren. Insbesondere dann, wenn die Anwesenheit einer vertrauten Bezugsperson nicht gewährleistet werden kann, was häufig in starken Verlustängsten resultiert, ist eine gezielte emotionale Unterstützung oft notwendige Bedingung für die Durchführung pflegerischer Interventionen. Auf der anderen Seite können aber auch unbekannte und das Kind verunsichernde Maßnahmen oder deren Begleitscheinungen (wie z.B. Schmerzen) in Angst- oder Unruhezuständen resultieren. In der häuslichen Versorgung kranker Kinder liegen darüber hinaus häufig chronische Erkrankungen oder schwere Behinderungen vor, die Ängste, Unruhe und/oder Verhaltensauffälligkeiten und so einen gesteigerten Bedarf an Zuwendung bedingen.

Herkömmliche Instrumente zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs decken diesen Bereich nicht ab. Die im Rahmen der Erprobung erfolgten Einschätzungen zeigen jedoch, dass 41,8% der erfassten Fälle psychosozialer Hilfestellungen bedürfen (Krankenhaus: 39,2%, ambulante Pflege: 47,8%). Ein entsprechender Bedarf trat beispielsweise auf bei

- einem vierzehnjährigen Jungen mit einer Diabetes-mellitus-Erstmanifestation, der neben Schulungen und Informationen auch emotionale Unterstützung dabei benötigt, die Diagnose mitsamt der neuen Situation anzunehmen.
- einem siebenjährigen Mädchen, das aufgrund der (unklaren) Bauchschmerzen, wegen derer sie aufgenommen wurde, erhöhte Zuwendung und Trost benötigt.
- einem zwei Jahre alten, an Krebs erkrankten Jungen, der für Voruntersuchungen in der Klinik ist und während der diagnostischen Interventionen, dem Legen des zentralen Venenkatheters und anderen Interventionen beruhigt werden muss.
- einem einjährigen Jungen, dessen Eltern nicht oft im Krankenhaus anwesend sein können, so dass der Mangel an emotionaler Zuwendung durch die Pflegenden kompensiert werden muss.
- einer ambulant versorgten jungen Frau (20 Jahre) mit Rubinstein-Taybi-Syndrom, schwerer Intelligenzminderung, Epilepsie und weiteren Beeinträchtigungen sowie einem sehr komplexen Beschwerdebild, die teils unruhiges, teils selbstschädigendes Verhalten zeigt. Hier ist neben umfassenden kompensatorischen und symptomorientierten therapeutischen Hilfestellungen auch emotionale Unterstützung aufgrund vorliegender Schmerzen und bei Unruhe erforderlich.

Besonders häufig liegt ein Bedarf an emotionaler Unterstützung im Falle einer chirurgischen Behandlung vor (77,8%). Auch bei allgemein- und sozialpädiatrischer Behandlung sind psychosoziale Interventionen überdurchschnittlich häufig erforderlich (Allgemeinpädiatrie 47,2%, Sozialpädiatrie 50,0%).

Neben dem hohen Bedarf an Sicherheit und Zuwendung weisen Kinder zum Teil weitere *besondere Bedarfslagen* auf. Damit angesprochen sind beispielsweise die Versorgung in Wärmebett oder Inkubator bzw. einem mit Gittern o.ä. geschütztem Bett, die Begleitung zu Untersuchungen außerhalb der Station oder das häufige Erfordernis nächtlicher Hilfe. Im Krankenhaus wie im häuslichen Sektor sind zählen Schutzmaßnahmen, nächtliche Hilfe sowie die Begleitung des Kindes zu Untersuchungen in Funktionsbereichen zu den häufigsten „besonderen Bedarfskonstellationen“ (Tabelle 7).

Tabelle 7: Anteil der Patienten mit besonderen Bedarfskonstellationen

	Gesamt n≥214	Krankenhaus n=147	Amb. Dienste n≥67
Akute Verletzungsgefahr	5,1%	1,4%	13,2%
Gefahr der Mangelernährung	6,5%	4,8%	10,3%
Monitorüberwachung	51,2%	45,6%	63,2%
Wärmebett, Inkubator	7,9%	10,9%	1,5%
spezielle Hygienemaßnahmen	15,3%	14,3%	17,6%
Isolation	7,9%	10,9%	1,5%
Nächtlicher Hilfebedarf	30,2%	18,5%	56,7%
Begleitung bei Untersuchungen etc.	28,4%	26,7%	-
Schutzmaßnahmen	31,1%	25,9%	45,6%

Dabei findet eine Monitorüberwachung vermehrt bei neonatologisch (76,9%), palliativmedizinisch (76,5%) sowie neuropädiatrisch (71,4%) behandelten Kindern statt. Spezielle Hygienemaßnahmen sind insbesondere in der Onkologie (60,0%) vermehrt erforderlich. Kinder in palliativmedizinischer sowie pulmologischer Behandlung weisen häufig einen nächtlichen Unterstützungsbedarf auf (Palliativmedizin: 58,8%, Pulmologie: 44,4%). Besonderer Schutzmaßnahmen bedürfen speziell palliativmedizinisch (70,6%), pulmologisch (50,0%) und auch neuropädiatrisch (42,9%) versorgte Patienten.

Nach Expertenaussagen ist insbesondere die Begleitung des Kindes zu Untersuchungen ausgesprochen zeitaufwändig. Die Auswertung der Einschätzungen zeigt auf, dass ihre Notwendigkeit wie zu erwarten von der örtlichen Orientierungsfähigkeit des Kindes abhängt ($p=0,011$). Darüber hinaus war sie nicht nur bei 34,9% der Fälle ohne elterliches Rooming-in erforderlich, sondern auch bei 20,5% der Kinder, deren Eltern sie ins Krankenhaus begleiten¹². Dies kann dann der Fall sein, wenn die Situation die begleitenden Eltern überfordert, beispielsweise bei einem vier Monate alten Mädchen, das wegen eines Verdachts auf RSV-Pneumonie aufgenommen wurde: Die Mutter begleitet das Kind, ist aber hilflos, hat Angst um ihr Kind und weiß nicht, was sie tun soll. Ein weiteres Beispiel ist ein fünfjähriges Mädchen, das exsikkiert mit Gastroenteritis aufgenommen wurde – das Kind ist somnolent und die Mutter verunsichert und ängstlich, da ihre Tochter nicht einmal Reaktion auf Schmerzreize zeigt.

Neben der Begleitung wird hier auch trotz Anwesenheit eines Elternteils in der Nacht Hilfe durch das Pflegepersonal benötigt. (Tatsächlich ist die Wahrscheinlichkeit eines nächtlichen Unterstützungsbedarfs durch das Pflegepersonal nicht abhängig vom Rooming-in einer Bezugsperson.) Besonders häufig liegt ein nächtlicher Unterstützungsbedarf allerdings im ambulanten Setting vor.

¹² Dieser Unterschied war mit $p=0,051$ knapp nicht signifikant.

Je nach Erkrankung kann auch ein Bedarf an *Anleitung/Schulung des Kindes/Jugendlichen* auftreten. Bezogen auf bestimmte gesundheitliche Fragen sind Kinder insbesondere dann auf pflegerische Information, Anleitung und Beratung angewiesen, wenn sie lernen müssen, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Anleitungs- oder Schulungsmaßnahmen des Patienten sind daher ein wichtiger, von herkömmlichen Einschätzungsverfahren oft vernachlässigter Aspekt der pflegerischen Versorgung kranker Kinder. Sie waren bei 29 Fällen (13,7%) erforderlich. Bei 22 dieser Patienten handelt es sich um Kinder mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung – 21% aller chronisch kranken oder behinderten Kinder erhielten eine Anleitung oder Schulung. Darunter waren beispielsweise

- eine achtjährige Asthmatikerin, die aufgrund einer Pneumonie im Krankenhaus aufgenommen wurde. Neben Interventionen zur Therapie des Infekts erhielt sie eine Einweisung in die Inhalationstechnik.
- ein vierjähriger, ambulant versorgter Junge mit Osteogenesis imperfecta und hoher Querschnittlähmung, der Maßnahmen zur Erhöhung der Selbstpflegekompetenz bezüglich der Körperpflege und dem Umgang mit Hilfsmitteln erhielt.
- ein 17 Jahre altes Mädchen mit Colitis ulcerosa und Morbus Chron. Dieses sollte eine auf ihre Krankheit bezogene Anleitung bzw. Schulung erhalten, verweigerte jedoch allgemein Hilfestellungen und unterstützende Maßnahmen, sodass auch die Interventionen zur Kompetenzerweiterung nicht während des nur vier Tage langen Krankenhausaufenthalts stattfinden konnten.

Patienten, die explizit wegen einer chronischen Erkrankung aufgenommen worden waren, benötigten häufig Anleitung bzw. Schulung. Auffällig häufig erhielten darüber hinaus pulmologisch behandelte Kinder entsprechende Maßnahmen (22,2%). Unter den nicht dauerhaft beeinträchtigten Kindern erhielten lediglich 9,3% Anleitungs- oder Schulungsmaßnahmen (z.B. ein fünfzehnjähriges Mädchen, das zur Exostoseentfernung im linken Knie aufgenommen wurde und zum Umgang mit Gehhilfen angeleitet wurde).

Der zeitliche Aufwand für entsprechende Interventionen wurde auf durchschnittlich knapp zwei Stunden (112,5 Minuten) während des gesamten Krankenhausaufenthalts beziffert. Durch die geringe Fallzahl, für die der Aufwand konkretisiert wurde (n=15), ist dieser Wert aber stark sehr unsicher: 73,3% der Fälle erhielten Anleitungs- bzw. Schulungsmaßnahmen in einem Umfang von maximal einer Stunde. In anderen Fällen, in denen strukturierte Schulungen stattfanden, belief sich der Aufwand allerdings teilweise auf ein Vielfaches, bei zwei Diabetes-Patienten beispielsweise auf fünf bzw. sogar zwölf Stunden.

6.3 Unterstützungsbedarf der Eltern

Ein wichtiger Schwerpunkt des neu entwickelten Verfahrens liegt auf der Einschätzung des Bedarfs, der im Zusammenhang mit der Mitwirkung und Unterstützung der Eltern besteht. Vorhandene Verfahren vernachlässigen dieses Thema oder decken es nur unzureichend ab. Die Ergebnisse der Instrumentenerprobung verdeutlichen jedoch, wie wichtig dieser Aspekt der pflegerischen Versorgung von Kindern ist.

Oft möchten Eltern ihr Kind bei einem Krankenhausaufenthalt im Rahmen ihrer Möglichkeiten weiterhin selbst versorgen. Dies ist begrüßenswert, da es eine emotionale Entlastung des Kindes darstellt. Allerdings ist es häufig notwendig, die Eltern in die Örtlichkeiten und Gegebenheiten einzuweisen und bei alltäglichen Fragen als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen. In solchen Fällen entsteht für die Pflegenden ein erhöhter Kommunikationsaufwand.

Der überwiegende Teil der Eltern der im Rahmen der Instrumentenerprobung erfassten Krankenhauspatienten (73,8%) wirkt bei der Pflege im Krankenhaus mit, besonders häufig im Falle einer onkologischen (100,0%) oder neonatologischen (96,2%) Behandlung. Fast alle (92,7%) unterstützen ihr Kind bei allen erforderlichen Alltagsverrichtungen, die restlichen acht Eltern nur bei einzelnen Verrichtungen. Darüber hinaus übernehmen Eltern vereinzelt (in 13 Fällen) auch spezielle Maßnahmen wie die Medikamentengabe, Inhalationen oder die Bedienung von Geräten.

60,9% der mitwirkenden Eltern benötigten allerdings eine Anleitung bzw. Einweisung durch die Pflegenden, um bei der Versorgung mitzuwirken, auch hier insbesondere die Eltern von onkologisch (80,0%) und neonatologisch (76,0%) sowie von neuropädiatrisch behandelten (71,4%) Kindern. Mit Ausnahme der Eltern eines vierjährigen an nemoliner Myopathie erkrankten Jungen, die die Beatmung ihres auch zuhause dauerbeatmeten Sohnes auch im Krankenhaus selbständig übernahmen, war immer eine Unterstützung durch das Pflegepersonal erforderlich.

Die *emotionale Unterstützung der Eltern* bildet einen weiteren Schwerpunkt. Ein Unfall oder eine schwere Erkrankung des Kindes bedeuten für die Eltern einen Schock und bringt zum Teil auch eine lange Phase der Ungewissheit mit sich (Podeswik et al. 2007). Häufig stellen sich auch Gefühle wie Angst, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Schuldgefühle, Traurigkeit, Verzweiflung und Wut ein. 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. Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder empfinden es bei einem Krankenhausaufenthalt oft als belastend, dass sie die Versorgung des Kindes nicht mehr kontrollieren können. Teilweise stellt auch bereits eine vorübergehende Trennung vom Kind eine schwerwiegende Belastung dar (Mikula/Wingefeld 2002).

In derartigen Situationen benötigen Eltern psychosoziale Unterstützung in Form von Zuwendung, Aufmerksamkeit und entlastenden Gesprächen. Auch durch Pflegende geleistete emotionale Unterstützung der Eltern ist gemessen an den Ergebnissen der Einschätzungen ein relevanter Bedarfsfaktor: 28,1% der Eltern der erfassten Kinder, die im Krankenhaus behandelt wurden, sowie 23,9% der Bezugspersonen der häuslich versorgten Fälle benötigten psychosoziale Hilfe, meist in Form von Gesprächen. Besonders häufig lag ein Bedarf bei Eltern sozialpädiatrisch behandelter Kinder vor (75,0%), daneben auch bei neuropädiatrischen (42,9%) und chirurgischen (37,5%) Fällen.

In den (leider seltenen) Fällen, in denen der zeitliche Umfang dieser Unterstützungsform angegeben wurde, belief sich dieser meist auf etwa eine Stunde pro Tag. Die Anlässe und Ausprägungen der Unterstützung waren recht vielfältig, beispielsweise

- zwei bis dreimal pro Woche erforderliche stützende Gespräche (Dauer je 0,5 bis 1 Stunde) mit den Eltern eines schwerbehinderten Kindes zum Zweck der Auseinandersetzung mit der Schwere der Diagnose und Unheilbarkeit der Erkrankung.
- Zuspruch für die überlastete Mutter eines frühgeborenen Jungen mit Anpassungsstörungen.
- der hohe Gesprächsbedarf (tägl. ca. 1 Stunde) der Eltern eines andert-halb-jährigen Jungen, bei dem Zöliakie diagnostiziert wurde.

Eine besondere Bedeutung wurde im vorliegenden Instrument der Frage der *Kompetenzerweiterung der Eltern* beigemessen. 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. Ein Bedarf an Kompetenzerweiterung von Eltern gesunder wie kranker Kinder liegt häufig in den elementaren Bereichen Ernährung, Bewegung und Entwicklungsförderung vor (Köhlen 2011). 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.

Ein Bedarf an strukturierter, geplanter elterlicher Kompetenzerweiterung lag im Krankenhaus bei 38,7% der Fälle vor, im häuslichen Sektor bei 23,5%¹³. Bei einer Differenzierung nach Krankenhaus-Fachbereichen wiesen die Eltern neonatologisch (76,9%) sowie daneben auch palliativmedizinisch (58,8%), sozialpädiatrisch (58,3%), chirurgisch (55,6%) und pulmonologisch (50,0%) behandelte Kinder besonders häufig einen Bedarf an Kompetenzerweiterung auf, ebenso die Eltern der drei wegen chronischer Erkrankungen behandelten Patienten. Mit zunehmendem Alter des Kindes sank die Wahrscheinlichkeit, dass Eltern geschult, angeleitet, informiert oder beraten werden mussten: Während dies bei zwei Dritteln der Säugling und 38% der Kleinkinder der Fall war, lag bei Eltern von älteren Kindern und Jugendlichen nur in 22,5 bzw. 19% der Fälle ein Bedarf vor. Bei Eltern der erwachsenen Patienten belief sich der Anteil auf 35,7%.

Wie die folgenden Beispiele verdeutlichen, sind die Bedarfslagen sowie die erfolgten Interventionen ausgesprochen vielfältig:

Die Mutter eines fünfzehnjährigen Jungen, der aufgrund eines Hirntumors für drei Tage zur Chemotherapie in der Klinik war, wies einen hohen Bedarf an Information, Anleitung und Beratung zu den Themen Ernährung, Verhalten im Alltag bei Immunsuppression, Medikamentengabe, Verbandswechsel/Wundversorgung zum Infektionsrisiko auf. Im Laufe des kurzen Aufenthalts erhielt sie jeweils 45 Minuten Anleitung zum Thema Mobilisation bzw. Bewegungsübungen und Beratungsgespräche zu Ernährung und Verhalten im Alltag bei Immunsuppression sowie zur Medikamentengabe.

¹³ Der eher geringe Anteil im ambulanten Setting ist dadurch zu erklären, dass es sich bei den erfassten Fällen um erfahrene pflegende Eltern handelt, die bereits kompetenzerweiternde Maßnahmen erfahren haben und aktuell *nicht mehr* benötigen.

Einen Bedarf an Information, Anleitung und Beratung zu den Themen Mobilität, Körperpflege, Ernährung, Ausscheidung und Medikamentengabe wiesen die Eltern eines frühgeborenen Mädchens auf, das nach einer Operation in der teilnehmenden Klinik aufgenommen wurde. Sie erhielten während des viertägigen Aufenthalts Informationsgespräche zum Schlafen und zur „sicheren Heimfahrt“ mit dem eigenen PKW, Anleitung zum Baden sowie Beratung zur Ernährung zu Hause. Insgesamt umfassten die Maßnahmen 75 Minuten.

Im Falle eines sieben Jahre alten Jungen, der eine Vielzahl von auffälligen Verhaltensweisen zeigte und bei dem eine Beziehungs- bzw. Interaktionsstörung zwischen Mutter und Kind beschrieben wurde, hatte die Mutter Bedarf an Information und Beratung zum Umgang mit Unruhe und mit Wutanfällen. Im Laufe des Klinikaufenthalts erhielt sie Informationsgespräche in einem Umfang von insgesamt 140 Minuten, darüber hinaus Beratung zum Thema „Spielen“ im Umfang von einer Stunde.

Die Eltern eines 12jährigen Mädchens mit Diabetes Mellitus bedurften der Information, Anleitung und Beratung zu den Themen Ernährung, Injektionen, Infektionsrisiko, Hygienemaßnahmen und zum Risiko von Hautveränderungen durch Insulingabe durch die Pflege. Sie erhielten folgende edukative Maßnahmen:

- Informationsgespräche über das Management der Diabeteserkrankung (statt der ursprünglich geplanten sechs erfolgten hier 10 Maßnahmen) und zum Thema sportliche Aktivitäten sowie ein ungeplantes Gespräch zu Infektionen im Zusammenhang mit der Krankheit;
- Anleitungen zur Injektionstechnik sowie zu den Themen Selbstkontrollen, BZ-Messung, Umgang mit dem BZ-Gerät und Ketonmessung;
- Beratungsgespräche zum Vorgehen bei Hyperglykämie und Hypoglykämie sowie zur Tagebuchführung.

Bei einem etwa einen Monat alten frühgeborenen Jungen lag der Bedarf der Eltern bei einer Vielzahl von Themen, in erster Linie bei Fragen der Kommunikation und der Versorgung in den Bereichen Mobilität, Körperpflege, Ausscheidung, Ernährung und Ruhen/Schlafen/Tagesstruktur, aber auch beim Thema Medikamentengabe. Anleitung der Eltern erfolgte zum Handling des Säuglings, zum Baden und zum Füttern. Über diese Interventionen hinaus fand eine einstündige Helferkonferenz statt.

Ein zwei Jahre alter Junge mit einem Neuroblastom wurde im Krankenhaus von seiner Mutter begleitet. Die Mutter hatte Bedarf an Beratung zum Thema Mobilität und an Information und Anleitung zum Thema Ernährung. Sie benötigte auch Informationen zur Medikamentengabe und zu Infektionsrisiken sowie eine Anleitung zum Thema Verbandswechsel/Wundversorgung. Entsprechend gab es ein Informationsgespräch zum Verhalten im Alltag bei Immunsuppression und Ernährung und Anleitungen zu Mobilisation/Bewegungsübungen und zu Verbandswechseln.

Bei einem eineinhalb Jahre alten Mädchen mit frühkindlicher Regulationsstörung wiesen die Eltern einen Bedarf an Information, Anleitung und Beratung hinsichtlich der Themenbereiche Ernährung und Ruhen/Schlafen/Tagesstruktur auf. Die Familie stammte nicht aus Deutschland, so dass sprachliche und kulturelle Hürden die Maßnahmen zur elterlichen Kompetenzerweiterung erheblich erschwerten. Sie umfassten Informationen, An-

leitungsmaßnahmen und Beratungsgespräche zu den Themen Nahrungsaufnahme und Schlafen. Der zeitliche Umfang dieser Interventionen lag sehr hoch, ließ sich aber nicht quantifizieren, da fast an jedem Tag engmaschige Anleitung und Begleitung erforderlich war.

Ein sehr komplexer Bedarf an elterlicher Kompetenzerweiterung lag im Falle eines zehn Monate alten, frühgeborenen und gesundheitlich stark beeinträchtigten Säuglings mit neurologischen Störungen vor. Die Mutter hatte dementsprechend einen umfangreichen Bedarf an Kompetenzerweiterung. Sie benötigte Informationen, Anleitung und Beratung zu den folgenden Themen:

- Mobilität
- Körperpflege
- Ernährung
- Ruhen und Schlafen
- Verbandswechsel (PEG-Pflege).
- Absaugen
- Aspirationsprophylaxe
- Unterstützung des Kindes bei Unruhe.

Im Durchschnitt erhielten die Eltern, die einen entsprechenden Bedarf aufwiesen, drei kompetenzerweiternde Maßnahmen. Diese nahmen durchschnittlich 17 Minuten pro Intervention in Anspruch. Der mittlere Gesamtaufwand lag somit bei 51 Minuten – im Krankenhaus mit 69 Minuten höher als im ambulanten Sektor (31 Minuten).

Es ist in diesem Zusammenhang wichtig zu betonen, dass die Pflegenden im Rahmen der Erprobung nicht alle erfolgten Maßnahmen zur elterlichen Kompetenzerweiterung im Instrument erfasst haben. Dies ist einerseits auf eine mit der abschließenden Überarbeitung ausgemerkte Schwachstelle des Verfahrens, andererseits aber auch auf Unerfahrenheit im Umgang mit dem Instrument zurückzuführen. Auch konnten einige, teilweise offensichtlich sehr aufwändige Fälle, nicht für die Berechnung der aufgeführten Durchschnittswerte herangezogen werden, da die Eintragungen fehlerhaft waren und nicht sicher gedeutet werden konnten.

7. Ergebnisse der Instrumentenerprobung

In den folgenden Kapiteln werden die Rückmeldungen der Pflegenden sowie die Ergebnisse der Auswertungen der in den Instrumententeilen vorgenommenen Eintragungen vorgestellt und diskutiert. Nach einigen Angaben zur Anzahl der durch die Teilnehmer vorgenommenen Einschätzungen mit den verschiedenen Teilen des Instrumentariums werden die Resultate der Erprobung zu den Themen Praktikabilität, Aufwand und Nutzen des Verfahrens vorgestellt und interpretiert. Aus inhaltlichen Gründen werden das Hauptinstrument, die Kurzversion und das Formular für ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten gemeinsam abgehandelt. Das Elterninstrument sowie die Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement werden gesondert thematisiert.

Wie bereits beschrieben wurde das neu entwickelte Instrumentarium bei insgesamt 306 Patienten angewendet (238 Krankenhausfälle, 68 häuslich versorgte Fälle). Gemäß den Angaben in den 54 zurückgesandten Fragebögen haben die Erprobungsteilnehmer im Schnitt 5,7 Kinder mit Hilfe des neuen Instrumentariums eingeschätzt (Median 6, Spannweite 2 bis 13 Fälle).

Mit dem Hauptinstrument wurden die Daten von 222 Fällen (darunter die 68 ambulanten) erfasst. Die Befragungsteilnehmer haben mit dem Hauptinstrument zwischen 0 und 10 Kinder eingeschätzt (durchschnittlich 4,25; stationär 4,45; ambulant 3,9). Bei 90 Fällen wurde die Kurzversion des Instruments verwendet, jeder Teilnehmer aus dem Krankenhaus hat entsprechend den Angaben im Fragebogen durchschnittlich 2,8 Fälle (0 bis 9) damit erfasst.

Das Formular für ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten wurde für 222 Patienten ausgefüllt. Eine Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement erfolgte für 207 Krankenhausfälle. Bei 109 Fällen wurde das Elterninstrument genutzt. Gemäß der Fragebogenbefragung haben 29 Pflegende damit gearbeitet. Im Schnitt hat jede Teilnehmerin bei 1,83 Fällen (zwischen 0 und 11) den Bedarf der Eltern an Kompetenzerweiterung eingeschätzt.

7.1 Einschätzung des Unterstützungsbedarfs der Kinder

Praktikabilität

Die Anwendung des Instrumentariums gestaltete sich zwar zu Beginn schwierig, wurde für die beteiligten Pflegenden im Verlauf aber deutlich einfacher. So war es zunächst sehr häufig erforderlich, im Handbuch nachzuschlagen. Die Pflegenden führten dies jedoch nicht auf eine generell schlechte Verständlichkeit zurück (vielmehr konstatierten die Teilnehmer in den Fragebögen allen Instrumententeilen eine hohe Verständlichkeit), sondern auf die Komplexität und den Umfang der erfassten Informationen. Nach einer Eingewöhnungsphase war es „fast einfacher als die Anamnese, die wir kennen“. Auch die Struktur des Instruments wurde grundsätzlich positiv hervorgehoben. Einige Teilnehmer erlebten es allerdings als unübersichtlich, dass sich Informationen zu ein und demselben Thema an verschiedenen Stellen im Hauptinstrument sowie auch in den ergänzenden Formularen befinden. Sie würden es sich wünschen, alle Informationen zu einem Themenbereich gebündelt erfassen bzw. einsehen zu können („kompakter zusammengefasst“, „nicht so aufgesplittet“).

Dies würde der herkömmlichen Vorgehensweise in vorhandenen Pflegedokumentationssystemen entsprechen. Da es sich bei Pflegebedürftigkeit und dem Pflege- bzw. Unterstützungsbedarf um zwei zwar zusammenhängende, aber doch eigenständige Konzepte handelt, sollten sie auch getrennt erfasst werden. Es ist davon auszugehen, dass das Gefühl der Unübersichtlichkeit, dass ein Teil der Befragten geäußert hat, mit steigender Anwendungserfahrung abnehmen wird.

Das Hauptinstrument hielten über 90% der Pflegenden¹⁴ für übersichtlich gegliedert und die verwendeten Begrifflichkeiten für gut verständlich. Allerdings äußerten Pflegende aus beiden Settings „leichte“ Schwierigkeiten mit den Abschnitten „Statusbeschreibung“ (19%; stationär 17%, ambulant 22%) und „Altersgemäße Entwicklung“ (28%; stationär 32%, ambulant 22%), insbesondere aber mit der „Bedarfseinschätzung“ (60%; stationär 57%, ambulant 67%) und den „Informationen zur Krankenhausentlassung“ (stationär 56%). Die Kritik richtete sich dabei auf bestimmte Abschnitte des Instruments, und auch die Auswertung der Eintragungen zeigte spezifische Problemstellen auf.

Zu den schwierigen Instrumentenabschnitten zählt u.a. die Frage nach dem *Hauptproblem aus Sicht des Kindes/Jugendlichen oder der Eltern*. Einige Teilnehmer empfanden es als schwierig, diese Frage zu beantworten. Oft waren die Eintragungen im Instrument identisch mit der Hauptdiagnose. In den Interviews äußerten sich die Pflegenden dazu so, dass häufig der Krankenhausaufenthalt des Kindes an sich das Problem darstelle, und da die Einweisungsdiagnose nun einmal der Grund für den Aufenthalt sei, sei diese auch das Hauptproblem.

Der Nutzen des Textfeldes leuchtete den Teilnehmern daher nicht immer ein. Bei näherem Nachfragen stellte sich aber heraus, dass auch solche Fälle durchaus relevante Problemlagen aufweisen. So wurde als Beispiel genannt, dass die Eltern meinten, der Krankenhausaufenthalt sei deshalb ein Problem, weil sie dadurch die Geschwisterkinder alleine zu Hause lassen müssen. Die Pflegenden verkannten dabei, dass diese Information tatsächlich ein wichtiges und für die Versorgung des Kindes relevantes Problem darstellt. Auch muss festgehalten werden, dass die *Symptome* einer Diagnose tatsächlich das subjektiv größte Problem des Kindes oder der Eltern darstellen können, wie beispielsweise die „Atemnot, erschwerte Atmung, Unruhe, starke Diarrhöen, hohes kaum senkbares Fieber“ bei einem knapp einjährigen Kind, das aufgrund einer Pneumonie bei gleichzeitiger Gastroenteritis behandelt wurde.

Im Rahmen der Interviews wurde von einigen Teilnehmern betont, dass in ihren Einrichtungen ohnehin immer auch die subjektiven Problemlagen der Eltern oder der Kinder erfasst und ihnen der hier diskutierte Abschnitt keinerlei Schwierigkeiten bereitete. Es ist daher anzunehmen, dass die von anderen Pflegenden zum Ausdruck gebrachten Probleme darauf zurückzuführen sind, dass ihnen eine solche Erfassung nicht geläufig ist. Die Aufforderung, eine Antwort in Freitextform zu formulieren, übt allerdings häufig einen gewissen Druck aus, „irgendetwas“ angeben zu *müssen*, was die Eintragungen erklären könnte. Grundsätzlich ist die Problematik somit wohl eher einem Qualifikationsmangel der Anwender als der Gestaltung des Instruments anzulasten. Trotzdem wurde dieses geringfügig überarbeitet, um zu verdeutlichen, wie das Item zu verstehen ist.

Künstliche Ernährungsformen sollten im Abschnitt *„Nahrungsaufnahme“* als „andere“ angekreuzt und im Textfeld spezifiziert werden. Viele Anwender haben parenterale Ernährung jedoch als „flüssige Kost“ angegeben. Damit ist jedoch die orale Aufnahme nährhafter Flüssigkeiten gemeint. Da dies

¹⁴ Konkrete Anteilsangaben in diesem und den folgenden Kapiteln beziehen sich auf die Fragebogenerhebung bei 54 Pflegenden (36 Krankenhaus, 18 Pflegedienst).

vielen Pflegenden aufgrund der unspezifischen Formulierung nicht klar war, wurde das Instrument an dieser Stelle entsprechend optimiert.

Des Weiteren bereitete den Erprobungsteilnehmern die Einschätzung der *kognitiven Fähigkeiten des Kindes* Probleme. Sie hatten Schwierigkeiten, die kognitiven Fähigkeiten differenziert zu beurteilen, und sprachen sich in den Interviews dafür aus, lediglich das Vorhandensein von Defiziten zu erfassen (als dichotomes Item wie in den anderen Instrumentenabschnitten auch). Für eine Vereinfachung sprechen auch die Resultate der statistischen Auswertung, denn wie oben bereits thematisiert lagen die beiden mittleren Ausprägungen nur selten vor. Somit ist der Erkenntnisgewinn, der sich durch die vierstufige Skalierung der Variablenausprägungen gegenüber einer Skala mit weniger Abstufungen ergibt, tatsächlich nur gering. Allerdings können kognitive Einschränkungen zwar grundsätzlich vorhanden sein, jedoch nicht immer vorliegen (beispielsweise nur unter gewissen Umständen wie etwa vorübergehenden Bewusstseinsstörungen oder unter Einfluss bestimmter sedierender Medikamente). Neben „Fähigkeit ist vorhanden“ und „...ist nicht vorhanden“ muss eine Einschätzung daher grundsätzlich immer auch mindestens eine „mittlere“ Kategorie aufweisen.

Manche Pflegenden halten die kognitiven Fähigkeiten bei in ihrer Entwicklung stark eingeschränkten, insbesondere nicht zur verbalen Kommunikation fähigen Kindern für nicht einschätzbar, da sie nicht beurteilen können, „was die Kinder jetzt wahrnehmen oder wie sie das alles unterscheiden“. Die Mitglieder der Expertengruppe wiesen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Pflegende durchaus in der Lage sind, auch in solchen Fällen eine Einschätzung vorzunehmen, dies jedoch aufgrund einer nicht auszuschließenden „Restunsicherheit“ nur sehr ungern tun. Mit einer Überarbeitung des Instruments wäre es demnach nicht getan. Allerdings impliziert das Zitat (das stellvertretend für die Ausführungen vieler Interviewter steht), dass das Kind sich nicht wahrnehmbar so verhält, wie es sich verhalten würde, wenn die kognitive Fähigkeit vorhanden wäre (sich beispielsweise gegenüber dem Pflegepersonal anders verhält als gegenüber Fremden, da es erstere erkennt). Solange dies nicht der Fall ist, ist es für die pflegerische Versorgung unerheblich, ob eine Fähigkeit nicht vorhanden oder nicht einschätzbar ist – der Umgang mit dem Kind sollte sich in beiden Fällen nicht unterscheiden. Daher wurden in der abschließenden Überarbeitung des Instruments beide Sachverhalte (*nicht vorhanden und nicht einschätzbar*) in einer Itemausprägung zusammengefasst.

Der Abschnitt zur *Fähigkeit zur verbalen Kommunikation* wurde häufig nicht ausgefüllt, wenn der vorhergehende Abschnitt zu den kognitiven Fähigkeiten nicht bearbeitet worden war (was bei Kindern unter sechs Jahren vorgesehen ist). Dieses Problem wurde bereits bei den Testungen im ersten Teilprojekt festgestellt (vgl. Cramer/Wingenfeld 2014), konnte aber durch die daraufhin erfolgten Maßnahmen offensichtlich nicht vollständig abgestellt werden. Aufgrund einer nochmaligen Verdeutlichung des Sachverhaltes im Rahmen der abschließenden Überarbeitung sollten sich zukünftig aber keine Schwierigkeiten mehr ergeben.

Die *Einschätzung des Entwicklungsstandes des Kindes* warf besondere Schwierigkeiten auf. Hervorgehoben wurden diese Schwierigkeiten bei Säuglingen sowie für den Fall, dass akute Erkrankungen die Fähigkeiten des Kindes beeinträchtigen. Unklar war teilweise auch, wie kognitive und kom-

munikative Fähigkeiten zu trennen sind. Darüber hinaus war es für Teilnehmer aus Kliniken in der oftmals kurzen Zeit eines Krankenhausaufenthalts schwierig einzuschätzen, ob ein Kind tatsächlich entwicklungsverzögert oder nur Unwillens ist, bestimmte Fähigkeiten anzuwenden (Alltagsverrichtungen, Sprechen etc.). Auch wurde eingewendet, dass eine Einschätzung bei Kindern, die bestimmte Tätigkeiten nicht selbständig ausführen sollen – z.B. bei Verletzungsgefahr bei epileptischen Anfällen – nicht möglich sei. Auf der anderen Seite zeigte die statistische Auswertung der Einschätzungsbögen, dass die Einschätzung teilweise auch in solchen Fällen, in denen diese prinzipiell durchführbar sein sollte (z.B. bei Kindern mit einer Behinderung), als nicht möglich gekennzeichnet wurde.

Bis auf die Unterscheidung zwischen kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten lassen sich alle beschriebenen Schwierigkeiten auf Unklarheiten darüber, wann ein Fall als „nicht einschätzbar“ zu gelten hat, zurückführen. Dies ist z.B. immer dann der Fall, wenn ein akuter Zustand die einzuschätzenden Fähigkeiten beeinträchtigt und so den „Normalzustand“ überdeckt. Auch therapeutische Maßnahmen können das Kind bei der Durchführung alltäglicher Tätigkeiten so beeinträchtigen, dass eine sichere Einschätzung des Entwicklungsstands nicht mehr möglich ist (Verbände, Sedierung, Bettruhe etc.). Aber auch chronische Zustände oder Erkrankungen können bewirken, dass ein Kind bestimmte Aktivitäten nicht selbständig durchführen *soll*, weil beispielsweise eine erhöhte Verletzungsgefahr besteht. In all diesen Fällen kann zumindest im Rahmen eines kurzen Krankenhausaufenthalts tatsächlich nur schwerlich eingeschätzt werden, ob die entsprechenden Fähigkeiten vorliegen oder nicht. Allerdings ist die Antwortoption „nicht einschätzbar“ gerade für derartige Fälle integriert worden. Die geäußerten Schwierigkeiten der Teilnehmer lassen sich daher wahrscheinlich zum Teil auf Unsicherheiten im Umgang mit dieser Antwortmöglichkeit zurückführen.

Daneben ist auch hier in manchen Fällen eine wirklich eindeutige Einschätzung nicht möglich. Wie bereits erwähnt scheuen sich Pflegende dann häufig, ein Urteil zu fällen, und bevorzugen die Option „nicht einschätzbar“. Die Problematik wäre durch eine Überarbeitung des Instruments kaum zu beheben, vielmehr wäre eine auf diesen Punkt bezogen intensivere Anwenderschulung bzw. generelle Qualifikationsmaßnahmen erforderlich. Allerdings ist generell fraglich, ob der Instrumentenabschnitt überhaupt hilfreiche Informationen für die Behandlung im Krankenhaus generiert ist: Die Eintragungen lassen nicht erkennen, dass bei einem der erfassten Fälle eine Entwicklungsverzögerung erkannt oder vermutet worden wäre, die nicht bereits zuvor bekannt war. Im Rahmen einer Expertensitzung wurde bestätigt, dass solche Fälle äußerst selten sind (1-2/Jahr). In der endgültigen Version des Instruments wird daher auf eine Einschätzung im Rahmen des Krankenhausaufenthalts verzichtet. Hingegen ist die Überprüfung potenziell pathologischer Entwicklungsrückstände ein wichtiger Aufgabenbereich der ambulanten Gesundheitsversorgung von Kindern (wenn auch nicht zwingend der pflegerischen). Daher wurde festgelegt, dass im Instrument Angaben zu Hinweisen auf einen nicht altersgemäßen Entwicklungsstand im Zusammenhang mit der konkreten Entlassungsvorbereitung, also im Abschnitt „Ergänzende Informationen zur Krankenhausentlassung“, erfolgen sollten.

Als problematisch stellten sich die *Angaben zu speziellen Maßnahmen* im Abschnitt „Bedarfseinschätzung“ heraus. Den Pflegenden bereitete die Zuordnung einiger Maßnahmen in den vom Instrument vorgehaltenen Maßnahmenkatalog Schwierigkeiten. Oft wurden in den freien Feldern („Sonstige“) solche Interventionen eingetragen, die unter andere, vorgegebene Rubriken fallen (PEG-Pflege, BZ- oder Gewichtskontrollen und oft auch Monitoring, das an ganz anderer Stelle erfasst werden sollte). Manchmal werden auch Maßnahmen zur Gerätewartung wie Schlauchwechsel, Reinigung o.ä. angegeben. Teilweise erfolgt eine Nennung spezieller Interventionen an anderer Stelle (Tracheostomaversorgung als „spezielle Hygienemaßnahme“, CO₂-Beobachtung bei „sonstige Besonderheiten“ etc.).

Des Weiteren wurde teilweise nur die generelle Durchführung von Maßnahmen angegeben, indem die zutreffenden Felder, anstatt dort eine Häufigkeit oder Dauer anzugeben, lediglich angekreuzt werden. Unter „Überwachung/Kontrolle“ wurden statt einer Dauer der Überwachung teilweise Häufigkeiten („2x/h“) angegeben. Auch sind die angegebenen Häufigkeiten oder zeitlichen Umfänge oft unrealistisch hoch oder niedrig. Im Interview meinten die Teilnehmer darüber hinaus, dass die Häufigkeit der Interventionen häufig variiert und insbesondere in der ambulanten Versorgung nicht allgemeingültig festzuhalten ist („Wenn an dem Stoma was unschön ist, versorge ich das auch zweimal am Tag“).

In inhaltlichem Zusammenhang mit den speziellen Maßnahmen steht die vom überwiegenden Teil der Erprobungsteilnehmer geäußerte Kritik, dass die konkrete *Nennung verwendeter medizinischer Geräte* nicht vorgesehen sei. In den Einschätzungsbögen wurden sie häufig in den Abschnitten, die das Thema Hilfsmittel betreffen, anstatt wie vorgesehen unter „Spezielle Maßnahmen“ in der Spalte für Erläuterungen angegeben.

Die Schwierigkeiten und die festgestellten Fehler im Zusammenhang mit den „Speziellen Maßnahmen“ deuten auf zum Teil grundlegende Verständnisschwierigkeiten der Teilnehmer hin. Es handelt sich um einen Themenbereich, der in der herkömmlichen Pflegedokumentation bereits ausführlich berücksichtigt wird – allerdings nicht in der Form, die im neuen Instrument vorgesehen ist, was zu den Schwierigkeiten und Fehlern beigetragen haben dürfte. Auch könnte der Abschnittstitel „Spezielle Maßnahmen“ Fehlinterpretationen begünstigt haben, umfasst doch die in vielen Einrichtungen angewendete Pflegepersonalregelung den Begriff der „Speziellen Pflege“, die allerdings zum Teil andere Interventionen umfasst als die mit dem Instrument erfassten und auch anders geartete Angaben erfordert.

Im Rahmen der Interviews wurde der Vorschlag geäußert, die Erfassung spezieller Maßnahmen gänzlich aus dem Instrument zu entfernen, da alle erfassten Informationen anderen Teilen der Pflegedokumentation zu entnehmen seien. Dies ist allerdings inhaltlich nicht ganz richtig, da beispielsweise die Dauer von Infusionen oder die Häufigkeit einer Medikamentengabe, wie sie für das Instrument definiert ist, nicht dokumentiert sein dürfen. Darüber hinaus kann auf die entsprechenden Angaben nicht verzichtet werden, da sie ein wichtiger Teil des Versorgungsbedarfs sind und als solcher einen zentralen Baustein des (an anderer Stelle behandelten) Bedarfsklassifikationssystems darstellen. Aus diesem Grund wurde eine Überarbeitung des Abschnitts vorgenommen.

Der Abschnitt *Entlastung der Eltern* wurde im ambulanten Sektor häufig fehlinterpretiert (s.u.). Darüber hinaus wurde auch bei richtiger Deutung

nur selten ein zeitlicher Umfang vermerkt (in sieben von 59 Fällen). Im Rahmen der abschließenden Überarbeitung des Instruments wurde durch eine Umformulierung nochmals verdeutlicht, dass an dieser Stelle ein *emotionaler* Unterstützungsbedarf der Eltern angegeben werden soll.

Im Abschnitt zu *spezifischem Bedarf an Koordination durch Pflege* wurden meist nur einfache Fälle von Koordination genannt – oft nur mit einer involvierten externen Stelle wie beispielsweise einem Facharzt. Bei den übrigen geschilderten Fällen sind die Angaben zu dürftig, um schließen zu können, ob es sich tatsächlich um die intendierten „Versorgungsfälle, bei denen die Zusammenarbeit einer Vielzahl verschiedener Berufsgruppen, oft auch von außerhalb der Einrichtung, notwendig ist“, handelt, bei denen „das Management eines solchen komplexen Versorgungsvorgangs von der Pflege verantwortet wird“ (Auszüge aus dem Manual für Anwender). Die Experten bestätigten, dass solche Fälle überaus selten vorkommen und dann fast nie durch die Pflege koordiniert werden, und es ist möglich, dass die Teilnehmer den Abschnitt gerade aus diesem Grund falsch interpretiert haben. Zwar ist der Aufwand in einem solchen Fall enorm. Die aufwändige Erfassung ist allerdings mit einem Instrument mit begrenztem Umfang nicht empfehlenswert.

Bei den von den Pflegenden beschriebenen erforderlichen *Abklärungen durch andere Berufsgruppen* handelt es sich überwiegend um herkömmliche Aufgaben der genannten Professionen wie das medikamentöse „Einstellen“ eines Diabetes durch den Arzt. Es lässt sich somit auch hier feststellen, dass den Anwendern der Zweck des Abschnitts unklar war, möglicherweise, weil durch die Dokumentation entsprechender Auffälligkeiten und die Informationsweitergabe an einen Vertreter der betroffenen Berufsgruppe weder ein nennenswerter Aufwand entsteht noch ein pflegerisch relevanter Bedarf erfasst wird. Vor diesem Hintergrund ist es angesichts des problematischen Umgangs der Anwender mit dem Item fraglich, ob für andere Berufsgruppen relevante Beobachtungen wirklich notwendigerweise im Instrument dokumentiert werden müssen, denn ein entsprechender Vermerk im Pflegebericht erscheint durchaus ausreichend.

Allgemeine Verständnisschwierigkeiten

In verschiedenen Abschnitten des Instruments fällt die häufig fehlende Angabe nicht vorhandenen Fähigkeiten bei sehr jungen Kindern auf. So wurde unter „Mobilität – Fortbewegung und Lageveränderungen des Körpers“ bei Säuglingen oder jungen Kleinkindern oft „selbständig“ vermerkt. Auch unter „Ausscheidung – Besonderheiten“ wurden häufig „keine Besonderheiten“ bei jungen Kindern, die aufgrund ihres Alters mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht über eine vollständig kontrolliert Harn-/Stuhlausscheidung verfügen, sowie auch bei älteren, die gemäß vorhergehenden Angaben Windeln nutzen, angegeben.

Es liegt auf der Hand, dass Kinder bis zu einem gewissen Alter Einschränkungen in vielen Bereichen aufweisen. Ein wichtiger Grundsatz bei der Arbeit mit dem neu entwickelten Instrumentarium ist es jedoch, bis auf deutlich gekennzeichnete Ausnahmen das Alter bei der Einschätzung nicht zu berücksichtigen. Offensichtlich hielten sich einige Teilnehmer nicht daran, was darauf zurückzuführen sein dürfte, dass die Einschätzung bzw. konkrete Angabe von Einschränkungen in den durch das Instrument vorgesehenen

Bereichen nicht ihrem gewohnten Vorgehen entspricht. Im Rahmen einer begleiteten Einführung des Instruments wäre dies jedoch recht simpel zu beheben.

Darüber hinaus wurde bei Säuglingen häufig eine wahrscheinlich durchaus erforderliche Unterstützung bei der Zahn-/Mundpflege und bei den beiden erfassten Formen der Ausscheidung unter „Hilfen bei Alltagsverrichtungen“ nicht angegeben, manchmal auch bei der Fortbewegung und beim Transfer. Tatsächlich aber werden alle Verrichtungen von Menschen aller Altersgruppen durchgeführt (mit Ausnahme des Essens, da bei Säuglingen die komplette Nahrungsaufnahme über das Trinken erfolgt), und Säuglinge sind üblicherweise auch in allen hilfebedürftig.

Es ist denkbar, dass hier ein Missverständnis hinsichtlich der Definition oder des inhaltlichen Umfangs der vorgegebenen Verrichtungen vorliegt. Zumindest die fehlerhaften Angaben hinsichtlich der Ausscheidung können in einer unpassenden Erläuterung der beiden Items im Handbuch begründet sein („Harn- und Stuhlausscheidung umfassen jeweils auch die Teilleistungen: Gehen zur Toilette, Hinsetzen/Aufstehen, Sitzen, Intimhygiene, Richten der Kleidung sowie den Umgang mit Hilfsmitteln wie Dauerkatheter, Stoma etc.“). Allerdings wird beispielsweise bei den auf die Ernährung bezogenen Verrichtungen auch auf das „mundgerechte Zerteilen dargereicherter Mahlzeiten“ oder das „Eingießen von Getränken“ verwiesen, nicht aber auf das Stillen oder Füttern. Hier kam es jedoch nicht zu der beschriebenen Fehlinterpretation, und bei korrekter Anwendungsweise zeigt sich, dass einige Items bei Säuglingen nie bzw. immer zutreffen, darunter auch die soeben thematisierten (s.u.).

Letztlich kann auf Basis der vorliegenden Daten nicht sicher geschlossen werden, welche Ursachen die fehlerhafte Anwendung einiger Abschnitte des Instruments bei Säuglingen hat. Allerdings liegt sie immer dann vor, wenn Fähigkeiten oder Bedarfslagen eingeschätzt werden, die bei Säuglingen aufgrund ihres Alters immer oder nie vorliegen. Es ist in diesen Fällen sinnvoll, eine Einschätzung gar nicht erst durchzuführen, die betroffenen Items also bei Säuglingen gar nicht erst zu verwenden.

Veränderung/Aktualisierung

Eine besondere Schwierigkeit stellte die Angabe von Veränderungen dar. Die im erprobten Instrument angewendete Vorgehensweise, diese an verschiedenen Stellen in Textfeldern handschriftlich zu vermerken, wird von den Pflegenden überwiegend als unpraktikabel erachtet, insbesondere für den Abschnitt zu speziellen Maßnahmen, die häufigen Änderungen unterliegen. Der aktuelle Status des Patienten ist anhand der erfolgten Eintragungen oft nur schwer erkennbar. Die durch die Pflegenden erfolgten Eintragungen in den Freitextfeldern beziehen sich häufig nicht auf mit dem Instrument erfasste Sachverhalte (also auf bestimmte Items), oft sind sie auch darüber hinaus unkonkret, beispielsweise im Sinne einer allgemeinen Zustandsbesserung. Die Interviewteilnehmer räumten ein, nicht alle Veränderungen eingetragen, sondern oft nur nach drei sowie ggf. sieben Tagen die Angaben überprüft und eventuell aktualisiert zu haben. Teilweise erfolgte überhaupt keine Überarbeitung. Die Eintragungen zeigen aber auch kurzfristigere Korrekturen, so dass das Vorgehen sehr uneinheitlich war.

Von den Teilnehmern wurde nicht vorgeschlagen, Aktualisierungen von Zustand oder Bedarf nicht direkt im Instrument, sondern im Pflegebericht zu vermerken.

Die Schwierigkeiten der Teilnehmer sind aber durchaus nachzuvollziehen. Erstens ist es nicht unproblematisch, wenn in der ersten Einschätzung ein stark strukturiertes Vorgehen erforderlich ist, bei Veränderungen hingegen die gleichen Sachverhalte in der denkbar unstrukturiertesten Form – Freitext – erfasst werden sollen. Dieses Vorgehen muss grundsätzlich als fehleranfällig gelten, war jedoch im Rahmen der Erprobung der einzig gangbare Weg, da nur so jede Veränderung direkt im Einschätzungsinstrument festgehalten werden konnte. Ein solches Vorgehen verlangt allerdings ein hohes Maß an „Disziplin“ der Anwender: Im Rahmen der stark strukturierten ersten Einschätzung mit dem Instrument waren sie gezwungen, ihre Beobachtungen den Items und Itemkategorien des Instruments zuordnen. Die Freitextform, in der Veränderungen dokumentiert werden sollten, impliziert jedoch ein anderes Vorgehen, nämlich die möglichst genaue Beschreibung der beobachteten Sachverhalte. Diese weicht jedoch mitunter so stark von der Struktur des Instrumentariums ab, dass eine Zuordnung zu konkreten Items nicht mehr möglich ist. Dieses Problem existiert bei herkömmlichen Anamnesen meistens nicht, da diese ebenfalls zu einem großen Teil auf Freitext basieren. Darüber hinaus werden nach Aussage der Interviewteilnehmer Veränderungen bei den üblicherweise genutzten Dokumentationssystemen im Pflegebericht vermerkt, der ohnehin ein sehr unstrukturisiertes Format aufweist.

Neben diesen formellen Gründen dürfte ebenso der erhöhte Aufwand der Aktualisierung von Eintragungen im Instrument einen Grund für deren Ausbleiben darstellen. Wenn bereits die „einfache“ Anwendung des Verfahrens so aufwändig ist wie von den Teilnehmern beschrieben (s.u.), so stellt es nochmals einen Mehraufwand dar, alle beobachteten Veränderungen zu dokumentieren, insbesondere, wenn dafür nicht nur das Setzen eines neuen „Kreuzchens“, sondern die Formulierung eines Textes erforderlich ist. Eine einfachere Form der Aktualisierung ist jedoch nur bei einer computergestützten Version des Verfahrens denkbar.

Bis dahin ist eine Überarbeitung direkt im Instrument allerdings auch nur für solche Items zwingend erforderlich, die neben der pflegeanamnestischen auch andere Funktionen innehaben¹⁵. Hiermit ist insbesondere das Bedarfsklassifikationssystem zur Darstellung des pflegerischen Aufwands angesprochen. Für dieses sind allerdings nur ausgesuchte Bereiche des Hauptinstruments relevant, die in Form von „Aktualisierungsbögen“ ausgliedert werden könnten, so dass die Dokumentation von Veränderungen bei Verwendung der Papierversion grundsätzlich auch im Pflegebericht erfolgen könnte.

Spezielle Schwierigkeiten Nutzung in der ambulanten Pflege

¹⁵ Im Rahmen der Erprobung war die Möglichkeit des Nachvollzugs von Veränderungen allerdings erforderlich bzw. wäre er wünschenswert gewesen, um so ein Bild von Versorgungsverläufen nachzeichnen zu können. Auch war zu Projektbeginn noch nicht endgültig definiert, welche Items für die Bedarfsklassifikation relevant sein würden, so dass global jede Veränderung festgehalten werden sollte.

Die Analyse der Anwendungsfehler durch in ambulanten Diensten tätigen Teilnehmer sowie deren Interviewaussagen zeigten einige Besonderheiten auf. Sie äußerten Schwierigkeiten, die Häufigkeitsangaben unter „Spezielle Maßnahmen“ zu konkretisieren, da sie teilweise von der aktuellen Tagesverfassung des Kindes abhängen und daher starken Schwankungen unterliegen. Auch an verschiedenen anderen Stellen wurde nicht der aktuelle Zustand oder Bedarf beschrieben, sondern es finden sich Aussagen wie „emotionale Unterstützung ist je nach Gesundheitszustand erforderlich“. Letzteres liegt natürlich auf der Hand. Es sollte aber auch in der ambulanten Versorgung nur der zum Einschätzungszeitpunkt vorliegende Zustand oder Bedarf angegeben werden; Häufigkeitsschwankungen bei speziellen Maßnahmen können auch in der Spalte „Erläuterungen“ festgehalten werden.

Auch bei der „Anleitung/Schulung des Kindes/Jugendlichen“ wird der Gesamtzeitumfang nicht konkret, sondern vielmehr unspezifisch benannt („immer wieder“, „sehr umfangreich“ etc.). Wenn ein Kind jedoch immer wieder bei den gleichen Verrichtungen angeleitet werden muss, so ist dies wahrscheinlich weniger eine Anleitung im Sinne einer Kompetenzerweiterung, sondern eher einer Unterstützung bei der Durchführung der entsprechenden Verrichtungen. Falls jedoch tatsächlich die Vermittlung von Selbstständigkeit im Fokus der Intervention steht, so sollte diese eigentlich nicht immer wieder zum gleichen Themenbereich erforderlich sein. Hier erscheint es notwendig, stärker zu differenzieren.

Eine andere Interpretation der allgemeinen Aussagen, die in den beiden vorhergehenden Abschnitten thematisiert wurden, wäre, dass die Teilnehmer aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Erprobung eine generelle Aussage über Zustand, Bedarf und Versorgung treffen und diese dem Forschungsteam „mitteilen“ wollten. Dies wäre dann bei einer routinemäßigen Anwendung wahrscheinlich nicht der Fall. Grundsätzlich sollte aber im Rahmen der Anwenderschulung im häuslichen Bereich gesondert darauf hingewiesen werden, dass grundsätzlich der zum Zeitpunkt der Einschätzung aktuelle Zustand erfasst werden sollte.

Der Abschnitt „Entlastung der Eltern“ wird vergleichsweise häufig fehlinterpretiert. Oft finden sich im entsprechenden Textfeld Informationen über eine Übernahme pflegerischer Aktivitäten durch den Pflegedienst, häufig auch mit Angabe eines zeitlichen Umfangs („21-Stunden-Pflege“). In den Interviews wurde angeregt, die Aufgabenverteilung zwischen den Eltern, dem Pflegedienst sowie evtl. weiteren Beteiligten im Instrument zu vermerken. Es ist den Pflegenden demnach ein Anliegen, den Umfang der durch sie erbrachten Leistungen im Instrument zu dokumentieren. Vorgeesehen ist es jedoch vielmehr, den elterlichen Beitrag in einem separaten Abschnitt zu dokumentieren, der allerdings auf die „Mitwirkung der Eltern bei der Pflege *im Krankenhaus*“ verweist. Da in der ambulanten Pflege jedoch in vielen Fällen die Eltern den größeren Anteil der Versorgung übernehmen, dürfte die Formulierung grundsätzlich unpassend für die häusliche Versorgung sein.

Letztlich vermerkten Teilnehmer aus dem ambulanten Sektor unter „Abklärung durch andere Berufsgruppen“ häufig eine große Anzahl – eventuell sogar alle – an der Versorgung beteiligter Berufsgruppen, ohne dass benannt wird, wo der Bedarf an Abklärung besteht. Auch dies dürfte darauf zurückzuführen sein, dass sich die Teilnehmer eine Möglichkeit wünschten, alle Beteiligten zu dokumentieren.

Der überwiegende Teil der Schwierigkeiten ist auf Undeutlichkeiten bzw. für die ambulante Versorgung unpassende Formulierungen zurückzuführen. Dies ist dadurch zu erklären, dass der Fokus im Rahmen der Entwicklung auf dem klinischen Sektor lag, insbesondere, weil für dieses Setting eine Systematik zur Darstellung des Versorgungsaufwands erstellt werden sollte. Da aber das Ziel der Nutzbarkeit sowohl im stationären wie auch im ambulanten Setting gleichberechtigt neben dem der Aufwandsprognose steht, wurden im Rahmen der Überarbeitung undeutliche oder auf das Krankenhaus bezogene Formulierungen eliminiert.

Module

Drei Viertel der Teilnehmer an der Fragebogenbefragung (im ambulanten Sektor sogar über 90%) halten es prinzipiell für eine gute Idee, dass einige Themenbereiche in Form von Modulen aus dem Hauptinstrument ausgegliedert wurden. Die Äußerungen im Rahmen der Interviews zeichnen jedoch ein gänzlich anderes Bild. Hier hielten viele Teilnehmer die „Blätterei“ (die Informationen zu den von den Modulen erfassten Themenbereichen sind auf separaten Formularen vermerkt) für verwirrend. Allerdings wird der Vorteil dann gesehen, wenn der Themenbereich für den jeweiligen Fall nicht relevant ist und entsprechend weniger Items bearbeitet werden müssen – wenn alles in ein Instrument integriert wäre, würde der bereits hohe Umfang noch weiter steigen. Trotzdem würden die Interviewten es bevorzugen, wenn alle Themenbereiche in einem dann entsprechend umfangreicheren Instrument erfasst würden.

Die kritische Einstellung der Interviewten mag zum Teil daran liegen, dass es, wie bereits eingangs dieses Kapitels festgestellt, für die Teilnehmer ungewohnt war, verschiedene Formulare für die Pflegeanamnese zu verwenden. Allerdings lässt sich nicht verleugnen, dass, wenn die mit den Modulen zu erfassenden Zustände bzw. Bedarfslagen vorliegen, dies tatsächlich einen gewissen Mehraufwand mit sich bringt.

Die Aussage, eine Integration aller Module ins Hauptinstrument würde den Umfang der zu erfassenden Informationen erhöhen, ist allerdings nicht ganz richtig, denn bei Nichtvorliegen von entsprechenden Besonderheiten bzw. Bedarfslagen würde dies zu Beginn des entsprechenden Abschnitts vermerkt und sodann direkt der nächste Themenbereich bearbeitet werden. Diese Wahrnehmung der Pflegenden könnte sich mit steigender Anwendungsroutine ändern, zumal bei einer Integration nicht jedes der Module eine komplette Seite im Instrument umfassen würde. Der Aufwand ohne separate Formulare sollte bei regelmäßiger Anwendung des Instruments nicht höher ausfallen als mit ihnen. Daher wurde das Modulkonzept aufgegeben und alle Themenbereiche im Rahmen der abschließenden Überarbeitung ins Hauptinstrument integriert.

Kurzversion

Die Praktikabilität der Kurzversion bewerten die Teilnehmer der Fragebogenbefragung als hoch. Gemäß den interviewten Pflegenden ist sie allerdings recht unübersichtlich, weil die Angaben überwiegend im Freitext erfolgen. Bei einem Ankreuzverfahren, welches die Pflegenden auch für die Kurzversion bevorzugen würden, sei schneller ersichtlich, welche Besonderheiten vorliegen. Dies ist durchaus zutreffend, allerdings lässt sich auch aus

den nach der Erprobung vorliegenden Daten keine sichere Aussage über zentrale Punkte treffen, die in einer verkürzten Instrumentenversion in stark strukturierter Form erfasst werden könnten bzw. sollten.

Allerdings wurde die vorliegende Form mit zwei separaten Instrumentenversionen von den Teilnehmern prinzipiell als unvorteilhaft wahrgenommen. Sie würden es bevorzugen, sich um die Auswahl einer Instrumentenversion keine Gedanken machen zu müssen.

Beurteilung des Aufwands

Ein grundsätzliches Hindernis für eine Umsetzung des neuen Instruments sehen die Teilnehmer im zeitlichen Aufwand, den die Bearbeitung erfordert. Eine Anwendung in der alltäglichen Praxis – anstatt der derzeitigen Anamnese – halten viele für „zu zeitaufwändig, nicht praktikabel“. Lediglich die interviewten Pflegenden aus den ambulanten Einrichtungen erachten den Aufwand als akzeptabel, insofern das Instrumentarium nicht zu einem fest fixierten Zeitpunkt vollständig ausgefüllt werden muss.

Eine verlässliche Aussage darüber, wie hoch der zeitliche Aufwand für die Anwendung des Instruments in der Praxis tatsächlich ist, ist auf Grundlage einer verhältnismäßig kurzen Erprobung nicht möglich. Die Kritik muss auch vor dem Hintergrund interpretiert werden, dass das Instrument zusätzlich zur herkömmlichen Pflegeanamnese und -dokumentation zu nutzen war. Zumindest die interviewten Mitarbeiter der häuslichen Pflegedienste waren der Meinung, der sicherlich nicht geringe Aufwand wäre unter gewissen Umständen leistbar und grundsätzlich durchaus angemessen, und auch nach Aussage anderer Teilnehmer wurde der Umgang mit dem Instrument mit wachsender Erfahrung deutlich einfacher („...fand ich schon, dass es nachher viel besser ging und es einem viel einfacher von der Hand ging“).

Die Ergebnisse der Fragebogenbefragung zeigen jedoch, dass auch im häuslichen Sektor jeder zweite Teilnehmer den Aufwand als unangemessen hoch erachtet, und wie zu erwarten sehen die Teilnehmer aus den beteiligten Kliniken mit 71% den Aufwand nochmals kritischer.

Zwar wird die Einschätzung, der Aufwand des Hauptinstruments sei dem Nutzen angemessen, mit der Anzahl der Patienten, die die Teilnehmer mit dem Verfahren erfasst haben, wahrscheinlicher: Während sich von allen Teilnehmern lediglich 35,8% positiv zum Aufwand-Nutzen-Verhältnis, tut dies von den zehn Befragten, die mindestens acht Fälle erfasst haben, bereits die Hälfte, und von denjenigen acht Pflegenden, die zehn oder mehr Einschätzungen durchgeführt haben, halten fünf den Aufwand für angemessen (62,5%).

Insgesamt weist die Deutlichkeit der Kritik aber trotzdem darauf hin, dass das Instrument in der erprobten Form für eine Verwendung in der täglichen Praxis prinzipiell sehr umfangreich ist. Diesbezügliches Optimierungspotenzial sehen die Teilnehmer in einer inhaltlichen Abstimmung auf das Alter des Patienten oder auf verschiedene Fachbereiche bzw. das generelle Setting. Konkrete Vorschläge für bestimmte Bereiche hatten sie nicht, eine auf einer neonatologischen Station tätige Interviewteilnehmerin äußerte sich allerdings dahingehend, dass die meisten einzuschätzenden Fähigkeiten von ihrer „Klientel“ nicht aufgewiesen werden. Die Pflegenden

aus der ambulanten Versorgung hielten hingegen keine Inhalte für verzichtbar; diese äußerten sich allerdings im Interview auch positiv zum Aufwand-Nutzen-Verhältnis der Instrumentenanwendung.

Tatsächlich wurde bereits im Vorfeld der Erprobung eine Möglichkeit, den Umfang des Instruments zu verringern, darin gesehen, in Abhängigkeit von dem Alter des Kindes oder dem betroffenen Fachbereich bzw. Setting verschiedene Instrumentenversionen bzw. -module zu entwickeln, die die Erfassung nur wenig relevanter Aspekte ausschließen. Prinzipiell ist der Informationswert von Items mit geringer Varianz nur gering. Solange jedoch keine empirischen Daten vorlagen, war die Identifikation solcher Variablen zu einem großen Teil unsicher. Daher wurden im Rahmen der Erprobungsevaluation alle Items des Hauptinstruments analysiert hinsichtlich der Frage, ob sie eine oder mehrere Ausprägungen mit einer Häufigkeit von weniger als 5% aufweisen.

Entsprechende Analysen wurden für die Gesamtstichprobe sowie separat für die vier Altersgruppen und die beteiligten Fachbereiche durchgeführt¹⁶. Neben einigen Hinweisen auf grundsätzlich „selten“ genutzte Items zeigte sich insbesondere für die Altersgruppe der Säuglinge in dieser Hinsicht umfangreiches Kürzungspotenzial:

Selten zutreffende Items (<5%) bei Säuglingen – Beispiele

Fortbewegung und Lageveränderungen des Körpers
Gehen / Stehen
Feste Kost
Benutzt Toilette, Windel
Begrenzte Blasenkontrolle, begrenzte Darmkontrolle
Künstliche Harnableitung, künstliche Stuhableitung
Dekubitus
Unverträglichkeit von Pflegemitteln
Fähigkeit Hören und Sehen
Brille, Rollstuhl, Zahnsperre, Gehhilfen
Hilfen bei Alltagsverrichtungen – An-/Auskleiden
Hilfen bei Alltagsverrichtungen – Nahrungsaufnahme
Hilfen bei Alltagsverrichtungen – Waschen
Hilfen bei Alltagsverrichtungen – Duschen / Baden
Umfang der notwendigen Unterstützung bei Alltagsverrichtungen
Versorgung v. Stoma, Trachealkanüle, PEG u.ä.
Verhaltensweisen - körperlich aggressives Verhalten
Abwehr einer akuten Gefahr der Mangelernährung

¹⁶ Für Fachbereiche mit einer sehr geringen Anzahl erfasster Fälle (Onkologie, Kardiologie, chronische Erkrankungen) erfolgte allerdings keine Auswertung.

Der Aufwand der Anwendung der Kurzversion im Verhältnis zu ihrem Nutzen wurde von allen Befragten als angemessen bewertet, wobei in den Interviews kritisch angemerkt wurde, dass er durch die überwiegende Freitextform auch nicht zu unterschätzen sei. Bereits beschrieben wurde, dass dadurch auch das „Lesen“ des ausgefüllten Instruments erschwert und somit aufwändig ist.

Beurteilung des Nutzens

Das Instrumentarium findet aus fachlicher Perspektive grundsätzlich positiven Anklang bei den Anwendern. In den Interviews wurde von allen Beteiligten und insbesondere auch von den Pflegenden aus häuslichen Pflegediensten die Ausführlichkeit bzw. „Vollständigkeit“ des Instrumentariums hervorgehoben. Die Teilnehmer halten die Neuentwicklung für „sehr gut für das Kind“, da sie eine Vielzahl wichtiger Informationen enthält, darunter auch „ganz andere Aspekte, die uns vorher so nicht aufgefallen waren“, die aber versorgungsrelevant sind. Insbesondere wurde es begrüßt, dass ausführlich auf die Belange der Bezugspersonen eingegangen wird und auch ausdrücklich psychosoziale Aspekte der Versorgung berücksichtigt werden.

Grundsätzlich halten die Anwender eine Anhebung der Qualität bei einem Einsatz des Instrumentariums für wahrscheinlich. Etwa 40% bewerten es als inhaltlich besser als in den Einrichtungen derzeit genutzte Systeme für Pflegeanamnese und Informationssammlung; lediglich 9% erachten die herkömmlichen Hilfsmittel als überlegen. Dabei sind die Teilnehmer aus dem ambulanten Sektor kritischer als diejenigen aus dem stationären Bereich: Hier halten 59% das neue Instrumentarium für nicht besser (Krankenhaus: 47%), 18% gar für schlechter als das derzeit genutzte Verfahren (Krankenhaus 6%). Dies hat seinen Grund wahrscheinlich in der bereits angedeuteten geringen „Passung“ des Instruments für den häuslichen Sektor.

Trotz der dargestellten nicht unbeträchtlichen Schwierigkeiten hält die stark überwiegende Mehrheit der Pflegenden aus dem Kliniksektor insbesondere auch das Hauptinstrument für hilfreich bei der Einschätzung der Fähigkeiten und des Zustands (89%) sowie des Pflegebedarfs des Kindes (97%). Dabei fiel die Bewertung der Nützlichkeit für die Einschätzung von Zustand, Fähigkeiten und Bedarf umso positiver aus, je mehr Fälle der Teilnehmer mit dem Instrumentarium eingeschätzt hatte ($p < 0,05$). Auch der Nutzen für die Pflegeplanung wurde von Krankenhausangestellten sehr hoch bewertet (91%). Nach Aussage der Interviewteilnehmer sind die meisten wichtigen Themen enthalten, vieles wird ausführlicher und detaillierter behandelt als in vorhandenen Instrumenten. Ihres Erachtens erfolge die Einschätzung „bewusster“, da Aspekte hinterfragt werden, die sonst unbeachtet blieben.

Die Teilnehmer aus häuslichen Pflegediensten bewerteten den Nutzen des Instruments nicht ganz so positiv. Für „eher nicht hilfreich“ hielten es hier

- bei der Einschätzung von Gesundheitszustand und Fähigkeiten: 35%,
- bei der Einschätzung des Pflegebedarfs: 17%, und
- für die Pflegeplanung: 44%.

Das etwas schlechtere Abschneiden des Instruments hinsichtlich seines Nutzens in der ambulanten Versorgung könnte darin begründet sein, dass

umfangreiche Verfahren in der pflegerischen Praxis häufig nur im Rahmen der erstmaligen Erstellung einer Pflegeplanung genutzt werden, in späteren (beispielsweise ein- oder dreimonatigen) Evaluationen und Überarbeitungen der Planung aber nicht mehr darauf zurückgegriffen wird. In der meist sehr kurzen Dauer eines Krankenhausaufenthalts kommt es jedoch oft gar nicht zu einer Überprüfung, weshalb die Nutzenbewertung hier positiver ausfällt – das Instrument kann schließlich für alle erfolgreichen Schritte der Pflegeplanung genutzt werden. Im häuslichen Sektor findet es für einen relevanten Teil – eben die Fortführung der einmal erstellten Planung – jedoch keine Verwendung, was sich negativ auf die Nutzenbewertung auswirkt. Eine andere Deutung wäre, dass die Teilnehmer das neue Instrument mit den derzeit von ihnen verwendeten Instrumenten verglichen haben. Da – ebenfalls aus den im vorhergehenden Absatz davon erläuterten Gründen – davon auszugehen ist, dass im ambulanten Bereich Verfahren genutzt werden, die für die Erstellung und Fortführung einer detaillierten Pflegeplanung nützlicher sind, als im Kliniksektor, fällt das Ergebnis dieses Vergleichs entsprechend kritischer aus.

Die Befragten hatten einige Ideen, wie sich der Nutzen des Instruments erhöhen ließe. Inhaltlich wurde gewünscht, insbesondere dem Teilaspekt „Beatmung“ mehr Platz zuzustehen, ggf. durch ein eigenes Modul. Angeregt wurde häufig auch, an einer prominenten Stelle den Umgang mit Notfallsituationen angeben zu können (u.a. auch Notfallmedikamente). Darüber hinaus wurden die Aspekte „Krampfanfälle“, „Allergien/Unverträglichkeiten“, „Vorerkrankungen“ sowie „Assistenz“ (Blutentnahme, Legen von Zugängen etc.) und „Mitarbeit bei Untersuchungen“ vermisst. Eine in der Palliativpflege tätige Teilnehmerin regte an, dass für ihren Fachbereich eine genauere Schmerzbeschreibung wichtig sei (im Instrument wird lediglich das Vorliegen von Hinweise auf Schmerzen erfasst und des Weiteren auf die herkömmliche Dokumentation zur Schmerzeinschätzung verwiesen).

Interviewte aus dem sozialpädiatrischen Bereich wünschten sich eine Möglichkeit, pflegetherapeutische Maßnahmen wie Esstherapie oder Schlafinterventionen sowie Informationen zum Umgang bzw. zur Interaktion der Eltern mit dem Kind zu erfassen. Sie benannten darüber hinaus die Entlastung der Eltern als sehr wichtiges Thema für ihren Versorgungsbereich. Hier wäre es hilfreich, wenn im Instrument entsprechende Aspekte (wie Scheidung, Trennung, Tod des Partners, traumatische Erfahrungen wie sexueller Missbrauch etc.) aufgeführt würden. Auch von ambulant Pflegenden wurde betont, dass der Aspekt der Elternbelastung bzw. -entlastung detaillierter thematisiert werden sollte. Ebenso hielten sie es für wünschenswert, wenn eine Überprüfung der Kontinuität der Versorgung bei vorübergehender Abwesenheit des Pflegedienstes vorgesehen wäre. Daneben wären auch Informationen zur Begleitung in der Schule, Assistenz bei therapeutischen Maßnahmen sowie zur Aufgabenverteilung (Was macht welcher Elternteil, was macht der Pflegedienst, was machen andere Dienste?) begrüßenswert.

Eher allgemein wurde von ambulant tätigen Pflegenden auch der Wunsch geäußert, es solle mehr auf das „Individuelle“ sowie auf die Problemlagen von Kindern mit Behinderungen oder chronischer Krankheit eingegangen werden. Konkretisiert wurde dies allerdings durch den in einigen Fragebögen vorgebrachten Vorschlag, es für Teilklientele wie schwerstmehrfach-behinderte Kinder zu ermöglichen, Grade oder Nuancen von Ein-

schränkungen oder der Selbständigkeit zu erfassen. Hier widersprachen allerdings die Interviewteilnehmer – für eine Abbildung des Pflegebedarfs sei die derzeitige Form ausreichend.

Es steht außer Frage, dass jeder Fachbereich spezielle Themenbereiche aufweist, die von besonderer Relevanz sind. Auf der anderen Seite kann ein bereichsübergreifend einsetzbares Instrument nicht alle „Spezialitäten“ jedes einzelnen Fachbereichs detailliert und umfangreich abdecken. Grundsätzlich kann aber durchaus konstatiert werden, dass das Instrument viele der als fehlend genannten Aspekte durchaus erfasst:

- Das Thema Atmung bzw. Beatmung wird sowohl im Abschnitt zur Statusbeschreibung unter „Vitale Funktionen“ als auch im Rahmen der speziellen Maßnahmen behandelt.
- Allergien und Unverträglichkeiten können an verschiedenen Stellen im Instrument angegeben werden (Nahrungsmittelallergien beispielsweise unter „Besonderheiten bei der Nahrungsaufnahme“).
- Vorerkrankungen können als „weitere Diagnosen“ vermerkt werden.
- Pflge therapeutische Maßnahmen sind je nach Ausrichtung als spezielle Maßnahme oder als Anleitung/Schulung des Kindes zu behandeln.
- Informationen zum Umgang der Eltern mit dem Kind sowie die Prüfung der Versorgungskontinuität bei Abwesenheit des Pflegedienstes sind im Falle von Defiziten als Bedarf an Kompetenzerweiterung und/oder als Hinweis für eine belasteten Eltern-Kind-Beziehung, u.U. auch als Edukationshindernis im Elterninstrument zu erfassen.
- Auch zum Thema „Belastung der Eltern“ gibt es verschiedene Stellen in den Instrumententeilen.

Da die Hinweise im Rahmen der Schulung und im Anwenderhandbuch offensichtlich nicht ausreichen, wurde dies im Rahmen der abschließenden Überarbeitung direkt im Instrument deutlicher herausgestellt. Andere Aspekte wurden hingegen wohlüberlegt nicht ins Instrument aufgenommen, beispielsweise Details zur Schmerzeinschätzung oder nur einmal durchgeführte Interventionen. Auch ein Notfallblatt kann nicht als sinnvoll erachtet werden, u.a. da es konkrete medizinisch zu verantwortende Detailinformationen enthalten müsste. Die Ergänzung einiger spezieller Interventionen wie das Legen von Zugängen erschienen hingegen sinnvoll, ebenso die Integration von Informationen zum Thema Krampfverhalten. Auch einige der speziell für die ambulante Pflege angeregten Ergänzungen wurden umgesetzt, gerade vor dem Hintergrund der im Vergleich zum Kliniksektor verhaltenen Bewertung des Nutzens des Instruments durch die Teilnehmer aus diesem Bereich.

Häufiger als im Falle der langen Version wird die Nutzbarkeit der Kurzversion für die Pflegeplanung als gering bewertet – 25% schätzen sie als „eher nicht hilfreich“ ein. Im Gegensatz zur komplexen Langversion wurde sie als ungenau kritisiert, da überwiegend nicht vorgegeben ist, welche Informationen ggf. anzugeben sind. Dies ist zwar nicht ganz korrekt – im Rahmen der Schulungen wurden die Teilnehmer angehalten, sich bei den Eintragungen an den Items des Hauptinstruments zu orientieren; das Fehlen von Vorgaben im Instrument selbst dürfte aber prinzipiell eine Schwierigkeit darstellen.

Oft hätten die Pflegenden festgestellt, dass auch Patienten mit einer Aufenthaltsdauer von mehr als drei Tagen nur einen geringen Pflegeaufwand aufwiesen und die lange Instrumentenversion für diese viele redundante Themenbereiche umfasste, während andere, komplexe Fälle mit allerdings kurzer Verweildauer mit der Kurzversion nur unzureichend erfasst werden konnten. Welche Mehrinformationen die Pflegenden bei schweren Fällen benötigt hätten, wurde allerdings nicht klar geäußert. Stattdessen wäre hier grundsätzlich die Langversion die bessere Wahl gewesen.

Von einer Reihe der Befragten wurde vorgeschlagen, nur eine einzige Instrumentenversion vorzuhalten. Andere Interviewteilnehmer schlugen vor, die Aufenthaltsdauer für die Kurzversion auf 4 oder 5 Tage heraufzusetzen und darüber hinaus den Pflegebedarf, das Krankheitsbild bzw. den Krankheitsverlauf, das Alter, der Allgemeinzustand, das Vorliegen eines festen Diagnose- bzw. Therapieplans und/oder den versorgenden Fachbereich als Kriterien für die Wahl der Instrumentenversion einzusetzen.

Konkrete Hinweise, für welche Krankheitsbilder oder Fachbereiche sich die eine oder andere Version besonders eignen würde, konnten jedoch weder die Teilnehmer geben noch den Eintragungen in den Instrumenten entnommen werden. Auf der anderen Seite war im Falle eines wahrscheinlich unproblematischen Krankheitsverlaufs bzw. bei Vorliegen eines festen Behandlungsplans bei entsprechend kurzer Verweildauer ohnehin die Anwendung der Kurzversion vorgesehen. Für eine Aussage über den Zustand oder den Pflegebedarf eines Patienten letztlich muss dieser zunächst eingeschätzt werden.

7.2 Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten

Die Pflegenden äußerten bis auf Schwierigkeiten mit der Interpretation des Punktes „Wohnsituation“ keine Probleme beim Umgang mit diesem Formular. Die Idee hinter dieser Angabe war die Dokumentation ungewöhnlicher oder auch schwieriger Lebenssituationen wie geschiedene Eltern, Alleinerziehende etc., die sich auf das Kind und dessen Versorgung auswirken können. Tatsächlich aber hatten manche Eintragungen keinerlei Relevanz („Reihenendhaus“). Dies ist eindeutig auf die falsche Wortwahl im Instrument zurückzuführen, die daher korrigiert wurde.

Es wurde teilweise auch dann Eintragungen in dem Formular vorgenommen, wenn nur die Kurzversion verwendet wurde. Andererseits wurde es nicht für alle mit dem Hauptinstrument eingeschätzten Patienten ausgefüllt. Zum Teil orientieren sich die Pflegenden bei der Bearbeitung des unteren Teils des Formulars, der „im Regelfall nur für Kinder bis 10 Jahre relevant“ ist, zu streng an dieser Vorgabe und füllten ihn auch bei Patienten mit schwerer Behinderung nicht aus. Eine Verdeutlichung erschien somit angebracht.

Einige Teilnehmer differenzierten auch nicht zwischen den Items im oberen und im unteren Bereich des Formulars, die unterschiedliche Aspekte des gleichen Themas erfassen (z.B. Hobbys – Spielzeug, Schlafrhythmus – Einschlafhilfen) und füllten diese identisch aus. Prinzipiell besteht zwar ein gewisser inhaltlicher Unterschied zwischen den Items. Da die Anwender

aber nicht differenzieren, wurden die entsprechenden Punkte zusammengefasst. Für die verbliebenen Items, die nur bei jungen oder eingeschränkten älteren Kindern verwendet werden sollten, wurden die Voraussetzungen nochmals deutlicher formuliert.

Das ergänzende Formular wurde von 84% der Teilnehmer an der Fragebogenbefragung als hilfreich für den Versorgungsalltag beschrieben. Die Pflegenden, die an den Gruppeninterviews teilgenommen haben, hielten die erfassten Informationen für wertvoll, insbesondere die Hintergründe zur Familiensituation (beispielsweise geschiedene Eltern mit Umgangsverbot). Von den Teilnehmern aus den Kliniken sahen allerdings 21% das Formular als „eher nicht hilfreich“ an. Einerseits mag dies daran liegen, dass die Informationen für die Krankenhausversorgung nicht immer erforderlich sind. Andererseits haben gemäß den Angaben im Fragebogen auch zwei der vier Teilnehmer aus dem sozialpädiatrischen Bereich das Formular als eher nicht hilfreich erlebt. In Anbetracht der weiter oben beschriebenen Aussagen der entsprechenden Interviewpartner zur zentralen Wichtigkeit „lebensweltlicher“ Informationen für die sozialpädiatrische Versorgung ist es hier wahrscheinlich, dass die zu erfassenden Informationen unzureichend waren. Im Rahmen der Überarbeitung wurde daher eine Frage nach Problemlagen und Belastungen der Lebenssituation ergänzt.

7.3 Förderung der Pflegekompetenz der Eltern

Ebenso wie die auf das Kind bezogenen Teilinstrumente waren die Rückmeldungen zum Elterninstrument grundsätzlich positiv. Wie bereits erwähnt wurde es begrüßt, dass in der Neuentwicklung auch auf die Belange und Bedarfslagen der Eltern eingegangen wird, und entsprechend auch, dass Elternanleitung „überhaupt einmal“ dokumentiert wird. Wohl aufgrund der Neuartigkeit des Formulars erwies sich der Umgang mit diesem aber als ungewohnt und nicht immer einfach, wobei die Schwierigkeiten anderer Natur waren als bei den anderen Teilinstrumenten.

Praktikabilität

Die Teilnehmer gaben im Fragebogen Schwierigkeiten in allen Abschnitten des Instruments an. Besonders häufig (44%) wurde der Bereich „Planung und Durchführung“ als schwierig beschrieben. Dabei lag die subjektiv schwerwiegendste Problematik weniger im Instrument selbst. Vielmehr sind Interventionen der elterlichen Kompetenzerweiterung nach Angabe der Teilnehmer nur selten planbar. Oft geschehen beispielsweise die Informationsweitergabe oder eine Anleitung spontan, wenn einer Pflegenden bei der Beobachtung des Umgangs der Eltern mit dem Kind ein Defizit auffällt oder die Eltern selbst an die Pflege herantreten, beispielsweise mit offenen gebliebenen oder auch neuen Fragen nach einem Gespräch mit einem Arzt. Auch sind Häufigkeit und Dauer von Interventionen oft davon abhängig, ob die erforderliche Zeit und von Seiten der Eltern auch Motivation vorhanden sind. In Settings mit hohen Anwesenheitszeiten der Pflege (häusliche Versorgung, Sozialpädiatrie) werde hingegen „permanent“ auch die Kompetenz der Eltern erweitert.

Von tatsächlich gänzlich spontanen Geschehnissen, bei denen sich der Bedarf unerwartet zeigt und umgehend durch Pflegende interveniert wird, abgesehen, entsprechen die dargestellten Situationen allerdings durchaus dem Anwendungsbereich des Instruments: Ein Bedarf wird festgestellt, es wird geplant, zu welchen Themenbereichen welche Kompetenzerweiterungsmaßnahmen durchgeführt werden sollen, und diese werden zu einem geeigneten Zeitpunkt durchgeführt. Dies wurde auch von den Interviewteilnehmern selbst eingeräumt, und insofern ist eine grundsätzliche Anwendung des Instruments in allen Bereichen praktikabel. Zu überdenken war allerdings die Ergänzung einer Möglichkeit, ungeplante Kompetenzerweiterungsmaßnahmen zu dokumentieren.

Im ambulanten Bereich wird ein durch die Pflege festgestellter Bedarf von den Eltern häufig nicht bestätigt. Hier besteht das Potenzial eines Konflikts, dem die Teilnehmer üblicherweise aus dem Wege zu gehen versuchen, so dass sie als „Gäste“ (in der Häuslichkeit der Eltern) nur bei einer konkreten Gefährdung des Kindes gegen die Eltern entscheiden. Für die Umsetzung des Instruments ist dies allerdings irrelevant. Vielmehr kann es in solch einem Fall der Absicherung der Pflegenden dienen, die einen erkannten Bedarf sowie die Ablehnung entsprechender Maßnahmen der Eltern dokumentieren können.

Konkreter auf die Anwendung des Instruments bezogen waren die folgenden Schwierigkeiten bzw. Anwendungsfehler:

Einigen Teilnehmern waren die Inhalte bzw. die Unterschiede der verschiedenen Interventionsformen (Informationen, Anleitung/Schulung, Beratung) nicht klar. Tatsächlich passt auch die im vorderen Teil angegebene Form oft nicht zu den in der Planung dargestellten Interventionen. Dies ist allerdings nicht auf eine Fehlkonstruktion des Instruments zurückzuführen, in dem sogar darauf hingewiesen wird, was unter den zu erfassenden Interventionsformen zu verstehen ist. Vielmehr dürfte es sich um ein Qualifikationsdefizit einiger Anwender handeln, das grundsätzlich durch die Einrichtungen zu beheben ist. Es besteht allerdings die prinzipielle Möglichkeit, das Thema im Rahmen der Anwenderschulung ausführlicher zu behandeln.

Teilweise werden Bedarfslagen auch thematisch falsch zugeordnet (z.B. „Umgang mit PEG“ zu „Nahrungsaufnahme / Trinken“). Dies berührt jedoch nicht die Funktionsweise des Instruments als Einschätzungstool, da Fehler bei der Zuordnung keinerlei negative Konsequenz für die Versorgung haben, solange sie grundsätzlich erfasst werden.

Die Eintragungen in die Tabelle unter „Planung und Durchführung“ erfolgten nicht immer so wie vorgesehen. Oft wurde anstatt einer geplanten oder „durchgeführten“ Häufigkeit ein Datum angegeben, häufig auch bei mehreren durchgeführten Interventionen nur einmal eine „Dauer“. Letzteres warf Unklarheiten dahingehend auf, ob sich die Angabe auf alle oder auf jede einzelne Maßnahme bezog. Teilweise wurden auch unter verschiedenen Interventionsformen identische Themen/Inhalte angegeben. Dies konnte durchaus den erfolgten Interventionen entsprechen, allerdings war in solchen Fällen stets die gleiche Interventionsanzahl und die gleiche Interventionsdauer vermerkt worden. Auch hier blieb also unklar, ob es sich um eine oder um mehrere Interventionen handelte und ob die angegebene Dauer ein- oder mehrmals zutraf. Da das Instrument somit an dieser Stelle zu undeutlich war, wurde der Abschnitt so überarbeitet, dass die Vorgaben einfacher umsetzbar sind.

In manchen Einschätzungen wurden Bedarfslagen angegeben, auf die in der Planung nicht mehr eingegangen wurde, die aber auch im Abschnitt „Abschließende Einschätzung des Bedarfs“ nicht als weiterhin vorliegend angegeben wurden. Es ist möglich, dass es sich hierbei um einen Einschätzungsfehler handelte – in den Interviews wurde angedeutet, dass sich zunächst vermutete Bedarfslagen der Eltern manchmal im Verlauf der Versorgung nicht bestätigt haben. Dies sollte sich dadurch vermeiden lassen, dass die Einschätzung bzw. Festlegung auf vorliegende Bedarfslagen nicht zu früh erfolgt.

Auf der anderen Seite wurden die Eltern zu Themen informiert, angeleitet oder beraten, die keinem festgestellten Bedarf entsprachen. Teilweise handelte es sich dabei um Maßnahmen, die alle Eltern von frühgeborenen Kindern, die in einer bestimmten Einrichtung behandelt wurden, erhielten. Für andere Interventionen ließ sich jedoch nicht feststellen, warum sie keinem elterlichen Bedarf entsprachen bzw. warum dieser nicht im ersten Teil des Instruments angegeben worden war. Teilweise passten sie inhaltlich jedoch durchaus zur Bedarfslage des Kindes, so dass es möglich ist, dass hier solche Interventionen vermerkt wurden, die aufgrund einer Nachfrage oder Beobachtung spontan erfolgt sind.

Die „abschließende Einschätzung des Bedarfs“ wurde in vielen Fällen nicht ausgefüllt. Es ist davon auszugehen, dass dies in den Kliniken oft schlicht vergessen wurde. Da die Einschätzung hier ohnehin am Ende des Krankenhausaufenthalts erfolgen soll, wurde der entsprechende Abschnitt in den Abschnitt „Ergänzende Informationen zur Krankenhausesentlassung“ des Hauptinstruments übertragen. Im ambulanten Sektor ist es hingegen wahrscheinlich, dass häufig davon ausgegangen wurde, dass die Angabe nicht erforderlich ist, da die Versorgung ja weiterhin andauert. Vor diesem Hintergrund ist es hier nicht zwingend erforderlich, eine „abschließende“ Einschätzung vorzunehmen. Vielmehr sollte der elterliche Bedarf im Rahmen der regelmäßigen Überprüfung der Einschätzung mit evaluiert werden.

Grundsätzlich fallen wie schon beim Hauptinstrument auch beim Elterninstrument einige Besonderheiten der Anwendung durch Pflegende aus der ambulanten Pflege auf. So werden unter „Empfehlung von Information, Anleitung oder Beratung durch andere Berufsgruppen“ teilweise etliche Berufsgruppen aufgezählt, ohne dass benannt wird, wo genau der Bedarf besteht. Es steht zu vermuten, dass wie beim Hauptinstrument hier schlicht darauf verwiesen werden sollte, dass auch andere Berufsgruppen an der Versorgung beteiligt waren und somit auch diese Maßnahmen der Kompetenzerweiterung durchführen könnten. Da dies auch an dieser Stelle nicht der intendierten Nutzung entspricht, wurde eine Verdeutlichung ins Instrument eingebaut.

Ein weiterer im ambulanten Bereich häufiger Anwendungsfehler entsprach der Verwendung des Moduls „Anleitung/Schulung des Kindes/Jugendlichen“ im Hauptinstrument: Der Abschnitt „Planung und Durchführung“ wurde oft nicht ausgefüllt, teilweise beispielsweise mit dem Hinweis, dass „die Beratungen immer wieder anfallen“. Dies sollte aber eigentlich nicht der Fall sein. Vielmehr wäre es zu erwarten, dass Eltern nach erfolgter Kompetenzerweiterung keinen Bedarf an weiteren Interventionen haben. In den Interviews wurden zwar durchaus Gründe dafür genannt, warum Eltern permanente Informationen, Anleitung etc. benötigen (z.B. starke Unsicherheit oder eine fehlende Bindung an das Kind). Hier wäre es aber u.U.

sinnvoller, die zugrundeliegenden Probleme anzugehen, anstatt „immer wieder“ offensichtlich erfolglos zu informieren und anzuleiten. Die Problematik liegt somit nicht im Instrument, sondern ist grundlegender Natur.

Im sozialpädiatrischen Bereich äußert sich die eingangs angesprochene Problematik der fehlenden Planbarkeit von Maßnahmen anders als auf Akutstationen. Hier ist die Kompetenzerweiterung der Eltern (und des Kindes) häufig das eigentliche Ziel des Aufenthalts. Die Pflegenden sind teilweise für die gesamte Dienstzeit einem festen Zimmer zugeteilt, weshalb die Interventionen weder eine definierbare Dauer noch eine festzulegende Anzahl aufweisen. Sie hatten daher Schwierigkeiten mit dem Abschnitt zur Planung und Durchführung von Maßnahmen. Allerdings kann auch hier durchaus eine Bedarfseinschätzung erfolgen und ebenso relevante Themen festgehalten werden, sodass lediglich die Angaben zur Häufigkeit und Dauer der Interventionen in der vorliegenden Form nur schwerlich möglich sind. Da die Anwendbarkeit in diesem speziellen Setting aber nicht im Zentrum der Entwicklungsarbeiten lag und eher als „Bonusnutzen“ gelten darf, wurde hier keine Anpassung vorgenommen.

Beurteilung des Aufwands

Zwar waren 26% der Befragungsteilnehmer der Ansicht, der Aufwand für die Bearbeitung des Elterninstruments sei gemessen am Nutzen zu hoch. Bezeichnend war in diesem Zusammenhang allerdings die Aussage einer interviewten Teilnehmerin, es sei aufwändig, sich gewissermaßen prospektiv Gedanken zu machen, welchen Bedarf die Eltern haben könnten. Dies muss als Hinweis gedeutet werden, dass eine solche Bedarfseinschätzung keine gängige Praxis ist. Vor diesem Hintergrund erscheint die Einschätzung des Aufwands für die Anwendung des Teilinstruments recht positiv. Auch hielten 71% der Befragten es für besser als das derzeit genutzte Verfahren zur Erfassung des Bedarf an Kompetenzerweiterungsmaßnahmen (und niemand für schlechter, wobei bestehende strukturierte Systeme, die speziell an die Stationsbedürfnisse angepasst wurden, prinzipiell als gleichwertig eingeschätzt wurden). Auch wurden von den Teilnehmern weder Kürzungsbedarf noch -potenzial gesehen. Ebenso zeigte die Auswertung der Eintragungen ins Instrument kaum Bereiche auf, die entfallen könnten, da der stark überwiegende Teil der Items in mehr als 5% der Fälle genutzt wurde. Lediglich bei einem Bedarf der Eltern an Kompetenzerweiterung hinsichtlich des Umgangs mit selbstschädigendem Verhalten des Kindes sowie zu speziellen Fördermaßnahmen war dies der Fall. Eine Überarbeitung, die allein der Reduktion des Aufwands diene, war daher nicht erforderlich.

Beurteilung des Nutzens

Die Rückmeldungen zum Nutzen des Elterninstruments waren überwiegend positiv. U.a. wurde hervorgehoben, dass das Instrument einen Nachweis erfolgter Interventionen ermögliche, was bisher nicht einfach nachzuvollziehen sei. So könne nach außen dokumentiert werden, wie viel Elternarbeit geleistet wird. Diese würde aber gleichzeitig auch intern dokumentiert und für Kollegen nachvollziehbar („Ah, super, die hat die Mutter da und daran angeleitet, dann könnte man am nächsten Tag auch auf irgendwelche anderen Dinge eingehen.“) Die Teilnehmer hielten es in diesem Zu-

sammenhang für denkbar, das Elterninstrument in Teamsitzungen zu nutzen, um dort den Bedarf der Eltern zu diskutieren und zu erörtern. Da dieser Bedarf in der Praxis oft nur diffus wahrgenommen wird, könnte das Instrument zu einer Konkretisierung beitragen.

Auch würde man durch das bloße Vorhandensein des Instruments prinzipiell daran erinnert, dass die Bezugspersonen des Kindes eventuell angeleitet werden müssen – „das wird oft bei uns vergessen, dann wird das noch einmal schnell gezeigt und dann müssen die leider so nach Hause“. Zwar gab es beispielsweise auf einer der beteiligten neonatologischen Stationen zu bestimmten Themen, die bei Neugeborenen quasi immer erforderlich sind, Standardschulungen. Für diese bestünde ein einfaches funktionierendes System in Form einer simplen Checkliste. Das Instrument wäre aber auch hier hilfreich für die Erfassung nicht alltäglicher Themen wie z.B. den Umgang mit Medikamenten.

Der überwiegende Teil der Befragten (91%) hielt das Elterninstrument dementsprechend für hilfreich für die Planung von Maßnahmen zur Kompetenzerweiterung, wobei bei den im Rahmen der Erprobung im ambulanten Bereich erfassten Fällen die Eltern die Kinder bereits über einen längeren Zeitraum in großem Umfang selbst versorgten und dementsprechend nur selten ein Bedarf an Kompetenzerweiterung bestand. In einem solchen Fall (z.B. bei einem neuem Beatmungsgerät oder der Umstellung von Nasensonde auf PEG, aber auch einer allgemeinen Veränderung des Zustands oder der Fähigkeiten des Kindes) könne das Instrument aber durchaus eine Hilfe darstellen. Manche Eltern hätten auch große „Berührungsängste“, da sie den fragilen Gesundheitszustand ihrer Kinder nicht durch Fehler weiter verschlechtern wollen. Auch hier könne das Instrument eine Hilfestellung leisten.

Trotz der Bestätigung des Nutzens des Instruments wurde von einigen Pflegenden angeregt, nicht nur den Bedarf, sondern auch die zugrundeliegenden Defizite der Eltern zu beschreiben. Eine Teilnehmerin machte den recht konkreten Vorschlag, zunächst die Defizite oder den Bedarf des Kindes zu beschreiben, die einen Bedarf an Dependenzpflege begründeten. Sodann sollten das erforderliche Verhalten bzw. die benötigten Kompetenzen der Eltern erfasst und mit den tatsächlich vorhandenen abgeglichen werden. Daraus wäre dann der Bedarf an Kompetenzerweiterung ersichtlich. Dies entspricht durchaus dem für die Anwendung des Instruments vorgesehenen Vorgehen, allerdings mit einer Dokumentation der Zwischenschritte – nur der Bedarf an einer Erweiterung der Pflegekompetenz wird schriftlich festgehalten. Da eine Ausweitung der konkret im Instrument zu erfassenden Informationen den Aufwand erhöhen, aber keinen direkten Nutzen mit sich bringen würden (letztlich besteht zwischen dem Bedarf des Kindes, den Fähigkeiten der Eltern und deren Bedarf an Kompetenzerweiterung ein zwingender Zusammenhang), erscheint diese auch nicht sinnvoll.

Im Rahmen der Interviews mit Pflegenden aus der sozialpädiatrischen Pflege wurde der Vorschlag geäußert, die Erfassung elterlicher Bedarfslagen konkret auf den Bereich psychosozialer Unterstützung auszuweiten. Häufig sei eine emotionale Entlastung der Eltern eine notwendige Voraussetzung, um Maßnahmen zur Kompetenzerweiterung überhaupt durchzuführen zu können. Es sei für Eltern oft schwierig bzw. belastend, den schlechten Zustand des Kindes sowie die Aussicht auf eine weitere Verschlechterung zu akzeptieren. Die Teilnehmer hielten es daher für wichtig, zur Abwehr einer

Gefährdung des Kindes und zur Aufrechterhaltung der Versorgung vorbeugend auch die „Selbstpflege“ der Eltern in größerem Umfang als bislang vorgesehen zu erfassen. Wichtig seien daher weitere Hintergrundinformationen, die nicht unbedingt für die Pflege des Kindes benötigt werden, aber sowohl für den Umgang mit den Eltern relevant sind als auch das Verhalten des Kindes beeinflussen können (z.B. zur Partnerschaft, zu einer evtl. Trennung der Eltern oder zu rechtlichen Streitigkeiten, in die das Kind involviert ist). Ergänzt werden könnten für den häuslichen Sektor ggf. auch Informationen zu anderen an der Betreuung des Kindes beteiligten Personen.

Die Erfassung derartiger Informationen setzt allerdings Vertrauen der Eltern in die erfassende Pflegeperson voraus, welches sich nur über einen gewissen Zeitraum herstellen lässt. Dieser ist in stationären Settings häufig nicht gegeben. Auch resultieren elterliche Belastungen in Edukationserschwerissen, die durchaus bereits mit dem Instrument erfasst werden. Grundsätzliche belastende familiäre Umstände konnten hingegen im Formular für ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten bereits vermerkt werden. Trotzdem wurde das Instrumentarium im Rahmen der Überarbeitung um einige wenige Items zu ausgesuchten familiären Hintergrundinformationen erweitert. Da hier allerdings ein Zusammenhang nicht nur mit der elterlichen Dependenzpflegekompetenz, sondern auch mit anderen Aspekten der Versorgung des Kindes besteht, erfolgt dies in anderen Teilinstrumenten.

Wie bereits hervorgehoben wurde, sahen die Teilnehmer einen besonderen Wert des Instruments in der Möglichkeit, auf die Eltern bezogene Maßnahmen überhaupt dokumentieren zu können. Ein großer Wunsch war in diesem Zusammenhang eine Möglichkeit zur einfachen Erfassung ungeplant stattgefundener Interventionen, die bei korrekter Anwendung des Instruments, das in der erprobten Form ja in erster Linie ein Planungstool ist, nicht festgehalten werden können. Eine entsprechende Möglichkeit wurde ergänzt.

7.4 Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement

Die Anwendung der Risikoeinschätzung wurde als unkritisch bewertet. Allerdings gaben 23% der Teilnehmer im Fragebogen an, dass sie das Instrument nicht als hilfreich für die Identifikation von Patienten erachten, die eines Entlassungsmanagements bedürfen. In den Interviews wurde in einem anderen Zusammenhang erwähnt, dass viele der beteiligten Kliniken bereits ein sehr umfangreiches und als hochwertig wahrgenommenes Entlassungsmanagement durchführen. Es ist anzunehmen, dass die kritische Beurteilung des Formulars daher rührte, dass es keine wahrnehmbaren Vorteile gegenüber dem herkömmlichen Verfahren aufweist. Eine pflegerische Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement ist jedoch ein wichtiger Teil jeder pflegerischen Anamnese und somit auch des neu entwickelten Instrumentariums.

Auffällig ist, dass das Formular bei einem hohen Anteil der Patienten, bei denen die Kurzversion des Instruments genutzt wurde, nicht verwendet worden ist. Weiter ist festzuhalten, dass von den vier Antwortoptionen zur „Gesamteinschätzung“ häufig mehrere Alternativen ausgewählt wurden,

üblicherweise jedoch „kein Entlassungsmanagement erforderlich“ und „Elternberatung/-anleitung reicht aus“, was eine durchaus stimmige Aussage darstellt. Grundsätzlich kann das Teilinstrument somit als nützlich und praktikabel bewertet werden.

7.5 Abschließende Modifizierungen des Instruments

Die dargestellten Erprobungsergebnisse verdeutlichten den noch bestehenden Bedarf an einer Überarbeitung des Instrumentariums. Im Folgenden wird beschrieben, welche Veränderungen im Einzelnen vorgenommen wurden. Ausschnitte der finalen Instrumentenversion finden sich im Anhang zu diesem Bericht.

Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und Jugendlichen

Eine grundsätzliche Konsequenz aus den Ergebnissen der Instrumentenerprobung war die vollständige Aufgabe der Kurzversion der Einschätzung des Unterstützungsbedarfs des Kindes. Zwar wies diese den Vorteil des deutlich geringeren Aufwands gegenüber der langen Version auf. Dieser wurde aber erkaufte durch den Verzicht auf den als ausgesprochen hoch empfundenen Nutzen des umfangreichen Hauptinstruments. Auch die Auswahlkriterien für die Lang- oder Kurzversion konnten nicht sinnvoll konkretisiert werden, so dass beschlossen wurde, nur ein Instrument zur Bedarfseinschätzung des Kindes vorzuhalten. Nicht zuletzt aufgrund der sehr zurückhaltenden Rückmeldungen zu Überarbeitungspotenzialen der Kurzversion wurde das umfangreichere Hauptinstrument als „Ausgangspunkt“ ausgewählt und durch verschiedene Strategien auf einen praktikablen Umfang reduziert:

- Selten genutzte Items und irrelevante Abschnitte wurden entfernt.
- Die Module wurden ins Instrument integriert.
- Für Säuglinge (Alter unter 1 Jahr) wurde eine eigene, noch stärker gekürzte Instrumentenversion entworfen.

Darüber hinaus wurden die aufgezeigten Praktikabilitätsmängel behoben und einige Ergänzungen zur Erhöhung des Nutzens des Instruments vorgenommen. Im Einzelnen handelt es sich um die folgenden zentralen Überarbeitungen:

Für den ersten Abschnitt des Hauptinstruments *Allgemeine Informationen* werden keine verbindlichen inhaltlichen Vorgaben gemacht, da die Anforderungen an diese Art von Daten je nach Einrichtung abweichen können. Das Instrument enthält lediglich ein Muster für eine mögliche Gestaltung des Abschnitts. In diesem wurde die Angabe des „Hauptproblems aus Sicht des Kindes und/oder der Eltern“ entfernt. Der Vorschlag enthält stattdessen ein Item zu „besonderen Absprachen mit den Eltern“.

Im Abschnitt *Bedarfseinschätzung* erfolgt die Einschätzung der Fähigkeiten zur Fortbewegung und Lageveränderung bei Säuglingen nur für die Kategorien „Bewegungen in liegender Position“ und „Sitzen (ohne Unterstützung)“. Ansonsten ist davon auszugehen, dass die entsprechenden Fähigkeiten nicht vorliegen. Um eine Fehlinterpretation der Items „flüssige Kost“

und „andere Form der Nahrungsaufnahme“ zu vermeiden, wurden die betroffenen Items umformuliert. Im Abschnitt zur Ausscheidung wurde das Item „benutzt Töpfchen“ gestrichen. Eine Differenzierung zwischen tagsüber und in der Nacht begrenzter Blasen- sowie Darmkontrolle erfolgt nicht. Auch werden alle künstlichen Ableitungen (für Harn wie für Stuhl) mit einem einzigen gemeinsamen Item erfasst. Bei Säuglingen werden Besonderheiten bei der Ausscheidung ausschließlich in Form von Freitext festgehalten – Windelnutzung und begrenzte Blasen- und Darmkontrolle werden vorausgesetzt.

Unter „Hautzustand“ sind alle Auffälligkeiten nun in die Freitext-Kategorie „Besonderheiten“ subsummiert. Der Abschnitt zu vitalen Funktionen wurde um das Thema „Krampfneigung“ erweitert. Die Items „steht nachts auf“ und „Schlafwandeln“ entfallen.

Kognitive Fähigkeiten werden statt mit einer vier- mit einer dreistufigen Skala mit den Ausprägungen „immer“, „teilweise (bitte erläutern)“ und „nie / nicht einschätzbar“ erfasst. In der Instrumentenversion für Säuglinge entfällt der Abschnitt. Der Themenbereich „Kommunikation“ wurde deutlich von demjenigen zur Kognition abgegrenzt.

Vollständig entfallen ist der Abschnitt „Starke Ängste“ – die Angabe, welche Ängste ggf. vorliegen, wird nunmehr im Rahmen der Bedarfseinschätzung vorgenommen. Die differenzierte Einschätzung der Verhaltensweisen erfolgt nicht als Modul, sondern im Hauptinstrument. Eine ausdrückliche Erfassung von sozial inadäquatem, bei Säuglingen auch von körperlich aggressivem Verhalten erfolgt nicht (dies kann jedoch weiterhin als „sonstiges auffälliges Verhalten“ dokumentiert und beschrieben werden).

Die Einschätzung besonderer Risiken wird ebenfalls im Hauptinstrument durchgeführt. Ein Risiko durch selbstschädigendes Verhalten wird nicht explizit erfasst, bei Säuglingen ebenso wenig ein Pneumonie- sowie ein Obstipationsrisiko. Als Hilfsmittel wird nur noch die Brille als eigenes Item geführt, bei Säuglingen auch diese nicht (reines Freitextitem). Die Erfassung sonstiger Besonderheiten entfällt.

Der Abschnitt „Altersgemäße Entwicklung“ wurde gestrichen. Das Instrument umfasst auch ohne explizite Informationen über den Entwicklungsstand alle für die Abbildung des pflegerischen Versorgungsbedarfs relevanten Informationen. Zudem konnten die Praktiker unter den Mitgliedern der Expertengruppe, in der der Abschnitt ausführlich und kontrovers diskutiert wurde, nur von einer äußerst geringen Anzahl von Fällen berichten, in denen in ihren Einrichtungen tatsächlich noch nicht bekannte Entwicklungsverzögerungen erkannt wurden. Allerdings erschien es allen Experten wichtig, zumindest im Rahmen des pflegerischen Krankenhausentlassungsmanagements ausdrücklich nach Hinweisen auf eine nicht altersgemäße Entwicklung des Kindes zu fragen, denen dann ggf. im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt nachgegangen werden sollte. Daher wurde in den „ergänzenden Informationen zur Krankenhausentlassung“ ein entsprechendes Item ergänzt.

Die Instrumentenversion für Säuglinge sieht statt der umfänglichen *Einschätzung des Bedarfs an Hilfen bei Alltagsverrichtungen* lediglich ein Item zur Unterstützung bei der Änderung bzw. Beibehaltung der Körperposition vor. Auch der Umfang der erforderlichen Hilfen wird nicht aufgeführt; es ist

davon auszugehen, dass Unterstützung bei (nahezu) allen Handlungen notwendig ist.

Der Bereich *Spezielle Maßnahmen* wurde aufgrund der begrifflichen Nähe zur „Speziellen Pflege“ der PPR umbenannt in „Einzelmaßnahmen und Überwachung“. Die Liste der erfassten Interventionen wurde um einige Punkte ergänzt und Assistenzaufgaben explizit mit eingeschlossen. Die Unterstützung des Kindes bei der Nutzung von Hilfsmitteln wurde in diesem Bereich integriert. Darüber hinaus kann – für die häusliche Versorgung – die Häufigkeit von Begleitungen außer Haus angegeben werden. Auch finden sich nun konkrete Anwendungshinweise direkt im Instrument.

Die *besonderen Bedarfskonstellationen* werden direkt im Instrument erfasst. Der Abschnitt zu „Anleitung/Schulung des Kindes/Jugendlichen“ wurde umbenannt in „Förderung der Selbstpflegekompetenz“ und auf Anraten der Experten um ein Item zur Ausscheidung ergänzt. Da entsprechende Maßnahmen bei Säuglingen nicht anfallen, entfällt der Abschnitt in dieser Version des Instruments. Grundsätzlich wird auch diese Bedarfsform im Hauptinstrument erfasst, sodass die Modulstruktur vollständig aufgegeben wurde.

In den überarbeiteten Instrumenten wird durch die ergänzte Betitelung des Abschnitts „*Emotionale Entlastung der Eltern*“ deutlich, dass es sich dabei nicht um eine die Eltern entlastende Übernahme der Versorgung des Kindes handeln soll. Um den offensichtlich aufgetretenen Missverständnissen bei der Deutung des Abschnitts „Spezifischer Bedarf an Koordination durch Pflege“ vorzubeugen, wurde er angesichts der Seltenheit entsprechender Bedarfslagen aus dem Instrument entfernt. Dies gilt auch für den ebenso häufig falsch interpretierten Abschnitt für die Erfassung eines Bedarfs an „Abklärung durch andere Berufsgruppen“, welcher zwar grundsätzlich öfter vorliegt, aber nur marginalen Aufwand verursacht.

Auch wenn die im Abschnitt *Ergänzende Informationen zur Krankenhausentlassung* erfassten Informationen für die ambulante Versorgung wertvoll sind, so sollen sie doch nicht von der häuslichen Kinderkrankenpflege erfasst werden. Hier war es hingegen wünschenswert, eine Übersicht über die Beteiligung der Pflege, der Eltern sowie weiterer Personen(gruppen) an der Versorgung des Kindes zu integrieren. Der vierte Abschnitt des Hauptinstruments wurde daher als separates Formular umkonzipiert, welches in Abhängigkeit vom Setting ausgewählt wird und die vorhergehenden Abschnitte sinnvoll ergänzt. Die „herkömmliche“ Krankenhausversion wurde inhaltlich in geringem Umfang überarbeitet sowie um ein Item ergänzt – die bereits weiter oben angesprochene Frage nach Hinweisen auf eine nicht altersgemäße Entwicklung. Für die häusliche Versorgung wurde besagte Übersicht über die Versorgung entwickelt.

Neben diesen abschnittsspezifischen Überarbeitungen wurden die Freitextfelder zur Dokumentation von Veränderungen entfernt. Aktualisierungen sollen im Pflegebericht vorgenommen werden.

Einschätzung des Bedarfs an Kompetenzförderung von Eltern

Die abschließende Überarbeitung des Elterninstruments gestaltete sich weit weniger umfangreich als die des Hauptinstruments. Hier gab die Erprobung nur wenige Hinweise sowohl auf Probleme oder dringenden Optimierungsbedarf.

Bei der Bedarfseinschätzung wurden einige Items ergänzt sowie der Bereich zur Angabe eines Bedarfs an Kompetenzerweiterung durch andere Berufsgruppen überarbeitet, um zu verdeutlichen, dass es sich um eine Einschätzung der aktuellen Bedarfslage der Eltern handelt und der Abschnitt dazu dient, die Erfordernis von Maßnahmen durch andere Berufsgruppen in Bezug auf diese aktuelle Lage zu vermerken.

Durch eine Überarbeitung der Darstellungsweise ist nunmehr deutlicher, dass die Anzahl (nicht das Datum) der erfolgten Maßnahmen sowie die Dauer jeder einzelnen Maßnahme dokumentiert werden soll. Darüber hinaus wurde eine weitere Tabelle erstellt, in die ungeplante Interventionen eingetragen werden können.

Ergänzende Formulare

Für die Risikoeinschätzung für das Entlassungsmanagement bestand kein konkreter Überarbeitungsbedarf, allerdings wurden einige Formulierungen nochmals verändert. Das Formular für ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten wurde umstrukturiert. Statt Angaben zur Wohnsituation sollen nun Informationen über Besonderheiten der Lebenssituation (Trennung/Scheidung der Eltern, Unterbringung bei Pflegeeltern oder im Heim, besondere Problemlagen/Belastungen oder Erkrankungen der Sorgeberechtigten, besonders schwierige Wohnumstände etc.) dokumentiert werden.

8. Abschließende Bewertung

Das Ziel des Projekts war die Entwicklung eines praxistauglichen Verfahrens, mit dem der Pflegebedarf kranker Kinder unterschiedlicher Altersstufen und der Unterstützungsbedarf ihrer Eltern oder anderer wichtiger Bezugspersonen abgebildet werden kann und das für verschiedene Einsatzzwecke nutzbar ist:

- für die Planung der individuellen pflegerischen Versorgung von Kindern und der Unterstützung ihrer Betreuungspersonen im Krankenhaus und in der ambulanten Versorgung
- für die Überleitung zwischen diesen beiden Settings, insbesondere für das pflegerische Krankenhaus-Entlassungsmanagement
- für eine Prognose des für die Pflege erforderlichen Aufwands.

Die in vorliegendem Bericht präsentierten Projektergebnisse beziehen sich auf die Aspekte der Praxistauglichkeit bzw. Praktikabilität sowie der Nutzbarkeit und den fachlichen Nutzen des Instruments.

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass das Instrumentarium praktikabel ist. Viele der von den Pflegenden geäußerten oder aus der Analyse der Eintragungen hervorgegangenen Schwierigkeiten der Anwender sind durch die ungewohnte Struktur und die teilweise neue Art und Weise der Einschätzung (ohne Bezugnahme auf das Alter des Kindes), die das Verfahren aufweist bzw. vorschreibt, zu erklären. Dies sind erschwerende Faktoren, deren Auswirkungen mit steigender Anwendungserfahrung schwächer werden, wie dies auch von den Teilnehmern selbst bestätigt wird. „Schwierige“ Abschnitte des Instrumentariums wurden durch die abschließende Überarbeitung des Verfahrens vereinfacht bzw. stellten sich für die Ziele, die mit dem Instrument verfolgt werden, als irrelevant heraus. Insofern liegt mit Abschluss der zweiten Projektphase ein Instrumentarium vor, das prinzipiell praktikabel ist.

Hingegen kann keine konkrete Antwort auf die Frage gegeben werden, ob der für die Verwendung des Instruments erforderliche Aufwand von der Praxis ohne weiteres geleistet werden kann. Zwar wurde der Umfang des Instruments im Rahmen der abschließenden Überarbeitung nochmals gekürzt, sodass es wahrscheinlich im ambulanten Setting (wo der Aufwand ohnehin weniger kritisch beurteilt wurde) bei entsprechender Anwendung ohne größere Probleme in die zeitlichen Abläufe integrierbar ist. Dies wurde ohnehin bereits für die umfangreichere erprobte Version von den interviewten Anwendern bestätigt.

Auch im klinischen Setting ist zu erwarten, dass die Überarbeitungen zu einer deutlichen Aufwandsreduktion führen. Wie diese quantitativ zu beziffern ist, kann allerdings nicht angegeben werden, zumal hierfür weniger die Erfahrungen im Rahmen einer Erprobung, sondern vielmehr im Regelbetrieb entscheidend wären. Welchen Aufwand das Verfahren unter realistischen Alltagsbedingungen – also auch bei vollständigem Ersatz gewohnter Dokumentationsformen durch das neue Instrument – außerhalb eines Erprobungskontextes verursacht, wäre also noch endgültig zu klären. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass sich der Aufwand mit zunehmender Erfahrung des Anwenders sehr schnell verringert.

Dem Argument des hohen Aufwands ist grundsätzlich der Hinweis auf den großen Mehrwert des neuen Verfahrens entgegen zu setzen. Es könnte

die üblichen Anamnese- und Überleitungsformulare weitgehend ersetzen und macht die meisten anderen Einschätzungen überflüssig. Teile des Instrumentariums dienen außerdem als Grundlage für das Klassifikationssystem, mit dessen Hilfe der Versorgungsaufwand dargestellt werden kann und das neben „klassischen“ Aspekten der pflegerischen Versorgung (wie Unterstützung bei Alltagsverrichtungen oder pflegerische, medizinische und therapeutische Einzel- und Überwachungsmaßnahmen) auch psychosoziale Faktoren und spezifische Besonderheiten von Kindern sowie den Bedarf an elterlicher Unterstützung und Kompetenzerweiterung berücksichtigt. Ein geringer, d.h. letztlich doch praktikabler Mehraufwand des neuen gegenüber den derzeit genutzten Verfahren sollte daher – auch bzw. insbesondere nach Aussage der Expertengruppe – kein Hinderungsgrund für dessen praktische Umsetzung sein.

Die Nützlichkeit für das Entlassungsmanagement konnte im Rahmen des Projekts nur indirekt getestet werden. Die „ergänzenden Informationen zur Krankenhausentlassung“ wurden von den Teilnehmern aus ambulanten Pflegediensten als wichtig erachtet, und grundsätzlich liegen die Voraussetzungen für einen einfachen Übergang zwischen verschiedenen Pflegeinstitutionen ohne Informationsverluste an den Schnittstellen dadurch vor, dass alle Instrumentenversionen in den relevanten (de facto in fast allen) Teilen identisch sind. Da der weit überwiegende Teil der erfassten Informationen für beide Pflegesettings relevant ist, sind Überlegungen darüber, wie ein Überleitungsprotokoll aussehen sollte bzw. welche Informationen dieses umfassen bzw. nicht umfassen nicht müsste, müßig, solange keine EDV-basierte Version des Instrumentariums vorliegt, die eine einfache Übertragung ermöglichen würde. Zum jetzigen Zeitpunkt erscheint es jedenfalls sinnvoll, bei vorliegender Erlaubnis durch den Patienten bzw. dessen Eltern das vollständige ausgefüllte Instrument einfach „mitzugeben“, als große Teile per Hand in ein separates Formular zu übertragen.

Das Instrument ermöglicht somit eine pflegfachliche Überleitung zwischen verschiedenen Versorgungssetting. Darüber hinaus leistet es einen Beitrag zum gesamten klinischen Entlassungsmanagement bzw. stellt den pflegerischen Beitrag zu diesem dar, indem es eine initiale Einschätzung des Erfordernisses von Maßnahmen ermöglicht und die für die Pflege relevanten Informationen im entsprechenden Abschnitt der Hauptinstruments in übersichtlicher Form zusammenstellt. Der Sicherstellung der poststationären pflegerischen Versorgung des Kindes wird dabei insbesondere dadurch gewährleistet, dass das Verfahren neben der umfangreichen Anamnese des Status und Unterstützungsbedarfs des Kindes auch eine umfassende Erfassung der elterlichen Bedarfslagen ermöglicht. So leistet es einen Beitrag, verschiedene Gefahrenpotenziale (elterliche Kompetenzdefizite oder emotionale Belastungen, Störungen der Eltern-Kind-Beziehung, problematische Lebensumstände, potenzielle Entwicklungsstörungen etc.) frühzeitig zu erkennen und diese entweder bereits während des Klinikaufenthalts abzuwenden oder zum Zeitpunkt der Entlassung strukturiert zu dokumentieren und den „Fall“ kontrolliert an nachsorgende Institutionen weiterzuleiten.

9. Fazit

Mit Abschluss des Projekts liegt ein umfassendes Einschätzungsinstrumentarium für die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege vor, das sich in der Summe seiner Eigenschaften deutlich von anderen verfügbaren Verfahren abhebt:

1. Es umfasst die für die Versorgung von Kindern relevanten Bereiche so umfassend wie kaum ein anderes Instrument. In dieser Hinsicht liegt der Innovationswert des Verfahrens insbesondere in der Einbeziehung psychosozialer Aspekte sowie der besonderen Betonung elterlicher Bedarfslagen.
2. Im Unterschied zu anderen Instrumenten zur Einschätzung des Pflegebedarfs erwies sich das Instrument in unterschiedlichen Settings als geeignet. Es ermöglicht die Verwendung eines größtenteils identischen „Datensatzes“ in der stationären und der ambulanten kinderkrankenpflegerischen Versorgung. Dadurch ist ein reibungsloser Informationsfluss beim Übergang zwischen verschiedenen Versorgungsumgebungen möglich.
3. Darüber hinaus dienen ausgewählte Teile des Instrumentariums als Grundlage für ein Klassifikationssystem, mit dessen Hilfe der Aufwand für die pflegerische Versorgung dargestellt werden kann¹⁷.

Das Verfahren unterstützt die Anwender bei der Planung der pflegerischen Versorgung und ist grundsätzlich praktikabel und einfach anzuwenden. Nicht abschließend geklärt werden konnte im Rahmen des Projekts allerdings die Frage nach dem Aufwand bei der Nutzung des Instrumentariums. Problematisch ist hier insbesondere die geringe Anzahl an Fällen, die die Teilnehmer im Erprobungszeitraum mit dem Instrumentarium erfasst haben – sichere Aussagen darüber, wie hoch der Aufwand im Regelbetrieb zu veranschlagen ist, sind nicht möglich.

Die in der Praxisphase verwendete Version wurde darüber hinaus aufgrund der Evaluationsergebnisse nicht unbeträchtlich überarbeitet. Die Ergebnisse der Evaluation zeigen, dass sich der Aufwand im Laufe der praktischen Anwendung reduziert. Dennoch bleibt festzuhalten, dass eine differenzierte und umfassende Einschätzung, die auch psychosoziale Aspekte und die Situation der Eltern einbezieht, mehr Zeit kostet als eine fachlich oberflächliche Einschätzung, die die Lebenssituation des Kindes nur ausschnittshaft berücksichtigt.

Abschließend sei noch einmal auf das Potenzial hingewiesen, das in der Erstellung einer IT-Version des Instruments zu sehen ist. Diese würde eine umfangreiche Palette von Vorteilen mit sich bringen, insbesondere einen deutlich reduzierten Aufwand, da die Eingabemaske durch die Nutzung von „Triggeritems“ im Einzelfall nur solche Faktoren aufweisen würde, die für dessen Versorgung tatsächlich relevant sind. Des Weiteren könnten fehlerhafte Eingaben durch entsprechende Programmierung zu weiten Teilen vermieden werden. Auch wäre eine Aktualisierung der eingegebenen Informa-

¹⁷ Das Klassifikationssystem wird in einem gesonderten Bericht dargestellt.

tionen problemlos möglich, ohne dass zuvor erfolgte Eingaben verloren gehen (da diese gespeichert und archiviert werden können und so jederzeit auf einfache Weise wieder abrufbar sind).

Im Teilinstrument zur Einschätzung des Bedarfs elterlicher Kompetenzerweiterung könnten als Hilfestellung solche Bereiche angezeigt werden, in denen Defizite oder ein Unterstützungsbedarf des Kindes vorliegen. Auch wäre es möglich, die an verschiedenen Stellen erfolgenden Angaben mit Elternbezug oder auch (wie ja von den Pflegenden selbst teilweise angeregt) alle Informationen mit Bezug zu einem bestimmten Themenbereich wie beispielsweise der Ernährung gebündelt darzustellen. Bei Einbindung in das Dokumentationssystem könnte die Umstrukturierung der Eintragungen in ein der Planung des Pflegeprozesses dienliches Format problemlos auf Knopfdruck erfolgen. Auch die Erstellung eines Überleitungsprotokolls wäre simpel zu automatisieren.

Pflegerisches Assessment ohne Nutzung von Informationstechnologie wird nicht mehr lange existieren. Im Verlauf der Entwicklung elektronischer Dokumentationsformen werden sich Methoden, die ähnlich wie im vorliegenden Fall auf eine umfassende und dennoch praktikable Bedarfseinschätzung abzielen, zunehmend durchsetzen.

Literatur

- Bartholomeyczik, S. (2004): Operationalisierung von Pflegebedürftigkeit: Assessments und ihre Möglichkeiten. In: Bartholomeyczik, S./Halek, M.: Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. Hannover: Schlütersche, 11-20
- Bortz, J./Döring, N. (2005): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer
- Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber
- Büker, C. (2008): Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. Pflege & Gesellschaft 13 (1), 77-87
- Cramer, H./Wingenfeld, K. (2014): Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs kranker Kinder und ihrer Eltern. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P14-151. Bielefeld: IPW
- Greiner, W. (2012): Methoden der gesundheitsökonomischen Evaluation. In: Hurrelmann, K./Razum, O.: Handbuch Gesundheitswissenschaften. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 375-402
- Gordon, M (2013): Pflegeassessment Notes. Bern: Huber
- Holoch, E. (2009): Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen. Eine Untersuchung aus Perspektive der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Online: http://www.gkind.de/fileadmin/DateienGkind/Seminare/Pflegebeduerftigkeit_2015_01_21/Positionspapier_Pflegebeduerftigkeit_Prof_Dr_Holoch.pdf. Abgerufen am 21.06.2015
- Köhlen, C. (2011): Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche . Aufgaben der Pflege. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Neuausgabe. Weinheim/München: Juventa, 311-327
- Krohwinkel, M. (1993): Der Pflegeprozess am Beispiel von Apoplexiekranken. Baden-Baden: Nomos
- Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung. 5., überarb. Auflage. Weinheim: Beltz
- Mayring, Philipp (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. 11., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz
- 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./Wingenfeld, 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
- National Disability Authority (2012): Identifying the care support needs of children with disabilities. Online: <http://www.welfare.ie/en/downloads/identifying%20care%20support%20needs%20of%20children%20with%20disabilities%20-%20nda.pdf>. Abgerufen am 21.06.2015
- 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
- Reuschenbach, B. (2011a): Definition und Abgrenzung des Pflegeassessments. In: Reuschenbach, B./Mahler, C.: Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Bern: Huber, 27-45

- Reuschenbach, B. (2011b): Relevanz von Assessmentinstrumenten. In: Reuschenbach, B./Mahler, C.: Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Bern: Huber, 47-55
- Reuschenbach, B. (2011c): Gütekriterien. In: Reuschenbach, B./Mahler, C.: Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Bern: Huber, 57-79
- Statistisches Bundesamt (2015): Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern. Bonn: Statistisches Bundesamt
- Wingenfeld, K./Büscher, A./Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. Überarbeitete Fassung. Bielefeld: IPW

Anhang: Auszüge aus dem Instrumentarium

Assessment für kranke Kinder und Jugendliche Risikoeinschätzung bei Krankenhausaufnahme für das Entlassungsmanagement

(Auszug)

1. Bitte kreuzen Sie an, welche der folgenden Angaben auf das Kind bzw. die Eltern zutreffen:

- ☐ Mindestens zwei Krankenhausaufenthalte innerhalb der letzten 12 Monate
- ☐ Aktuelle Aufnahme ist ungeplante Wiederaufnahme innerhalb weniger Wochen
- ☐ Kind war vor der Aufnahme pflegebedürftig (hatte Pflegestufe/Pflegegrad)
- ☐ Anzeichen für Bedarf an Verbesserung der Pflegekompetenz der Eltern
- ☐ Voraussichtlich bestehen besondere oder neue Versorgungsanforderungen nach der Entlassung
- ☐ Patient kehrt voraussichtlich in eine problematische Lebens-/Versorgungssituation zurück
- ☐ Voraussichtlich Bedarf an Palliativversorgung

Assessment für kranke Kinder und Jugendliche: Ergänzende Angaben zu Lebensalltag und Gewohnheiten

(Auszug)

3. Gewohnheiten und Vorlieben:

Schlafzeiten/-rhythmus: _____

Einschlafrituale: _____

Ernährung: _____

Körperpflege: _____

Interessen, Hobbies: _____

Kulturell-religiöse Aspekte: _____

Sonstiges: _____

Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und Jugendlichen (Alter ab 1 Jahr)

(Auszüge)

2.1 Mobilität

Fortbewegung und Lageveränderungen des Körpers

- ☐ selbständig
- ☐ nicht selbständig in den Bereichen:
- | | |
|--|--|
| ☐ Bewegungen in liegender Position | ☐ Sitzen (ohne Unterstützung) |
| ☐ Aufstehen aus dem Sitzen / Umsetzen | ☐ Gehen / Stehen |
| ☐ in allen genannten Bereichen | |

Beeinträchtigungen der Beweglichkeit (Lähmungen, Kontrakturen, Spasmen u.ä.)

- ☐ keine Beeinträchtigungen
- ☐ folgende Beeinträchtigungen liegen vor (bitte erläutern):

Erläuterungen (Art der Beeinträchtigung, Lokalisation etc.):

(...)

Einzelmaßnahmen (auch „Assistenz bei...“)	Häufigkeit		Erläuterungen (auch: genutzte Geräte)
	tgl.	wö.	
☐ Medikamentengabe (oral, rectal, Tropfen etc.)			
☐ Injektionen, Blutentnahme			
☐ Infusionsanlage, -wechsel			
☐ Messungen (Vitalfunktionen, BZ, Gewicht etc. – ohne Monitoring)			

(...)

3.3 Besonderer psychosozialer Unterstützungsbedarf

- ☐ keine besondere Unterstützung erforderlich
- ☐ emotionale Entlastung wg. starker Ängste (Ängste bitte beschreiben: _____)
- ☐ emotionale Unterstützung bei der Schmerzbewältigung
- ☐ emotionale Unterstützung bei starker Unruhe
- ☐ Sonstige: _____

**Assessment für kranke Kinder und Jugendliche:
Kompetenzförderung von Eltern kranker Kinder**

(Auszüge)

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

Information: mündliche oder schriftliche Vermittlung von Information
Anleitung/Schulung: praktische Vermittlung von Fähigkeiten und Techniken
Beratung: Unterstützung in Entscheidungssituationen, Beratung zur Kompetenzförderung

1.1 Hilfen bei Alltagsaktivitäten	Art d. Unterstützung d. Eltern		
☐ Mobilität (Körperposition, Fortbewegung, Transfer)	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Körperpflege (Waschen, Duschen/Baden, Zahn-/Mundpflege, Hautpflege)	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Nahrungsaufnahme / Trinken / Stillen	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Ausscheidung	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber

(...)

1.4 Umgang mit besonderen Risiken	Art d. Unterstützung d. Eltern		
☐ Infektionsrisiko	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Verletzungsgefahr	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Aspirationsrisiko	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Selbstschädigendes Verhalten	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
☐ Sonstige (bitte angeben):	☐ Inf	☐ Anl	☐ Ber
Erläuterungen:			

(...)

Beratungsgespräche						
Thema/Inhalt:	Anzahl Gespräche		Dauer je Gespräch*			
	geplant	durchgef.				
	Anzahl	Anzahl				
	Anzahl	Anzahl				
	Anzahl	Anzahl				
	Anzahl	Anzahl				