

Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen

Eine Untersuchung aus Perspektive der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege

im Auftrag

der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland (GKinD) e.V. und des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege Deutschland (BeKD) e.V.

Verfasserin: Dr. Elisabeth Holoch

Mitwirkung: Anne Grunau (B.A. Pflege/Pflegemanagement)

Kornwestheim, den 5. Januar 2009

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung	3
2	Begriffsklärung: Pflegebedürftigkeit und Pflegebedarf	7
3	Ein allgemeines Konzept der Pflegebedürftigkeit	9
	3.1 Aktuelle Arbeiten zum Konzept der Pflegebedürftigkeit	10
	3.2 Kritische Betrachtung	26
4	Vorarbeiten für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche.....	43
	4.1 Explikation von Elementen eines Pflegebedürftigkeitsbegriffs aus Arbeiten zur Pflegebegutachtung und Pflegebedarfsermittlung bei Kindern und Jugendlichen	45
	4.2 Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen aus pflegerischer Perspektive	53
	4.3 Juristisch relevante Aspekte für einen Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche.....	55
5	Ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche	58
	5.1 Allgemeine Prinzipien zur Konzeptualisierung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes für Kinder und Jugendliche.....	58
	5.2 Spezifika eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen	73
	5.3 Zusammenfassung: Konzept der Pflegebedürftigkeit für das Kindes- und Jugendalter	81
6	Empfehlungen für die Entwicklung von Verfahren und Instrumenten für die Ermittlung von Pflegebedürftigkeit und die Erhebung des Pflegebedarfs bei Kindern und Jugendlichen	84
7	Literatur:.....	88
8	Anhang	94

1 Einführung

Die Diskussion um das inhaltliche Verständnis von Pflegebedürftigkeit und um geeignete Instrumente zur Erfassung der Pflegebedürftigkeit, des Pflegebedarfs und des Pflegeaufwandes spielt in der beruflichen Pflege sowohl im Bereich der Pflegeforschung als auch im Zusammenhang mit pflegepolitischen, sozialrechtlichen und gesundheitsökonomischen Fragen aktuell eine große Rolle. Sie steht unter anderem in engem Zusammenhang mit der Reform der Pflegeversicherung und der damit verbundenen Notwendigkeit, den aktuellen sozialrechtlichen Begriff der Pflegebedürftigkeit zu überprüfen und eine Neufassung zu erarbeiten. Sie hat ihre Wurzeln aber auch in der inadäquaten Abbildung des Pflegeaufwandes im G-DRG-System mit all ihren Folgen. Hier wären u.a. zu nennen: der massive Abbau von Pflegestellen in den Krankenhäusern, die zunehmende Konzentration auf delegierte, ärztliche Aufgaben bei zeitgleicher Vernachlässigung der pflegerelevanten Aspekte von Patientensituationen und der damit verbundenen Konsequenzen für die Qualität pflegerischer Versorgung in den Kliniken.

Zu beiden Themenfeldern liegen inzwischen umfangreiche Projekte und Studien vor:

1. Die Studie des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld: Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten (IPW 2007)
2. Der Forschungsantrag des Deutschen Pflegerates und der Universität Witten/Herdecke: Adäquate Abbildung des Pflegeaufwands im G-DRG-System (DPR & UWH 2008)
3. Das Gemeinschaftsprojekt des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld und des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Westfalen-Lippe: Das neue Begutachtungsassessemt zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit (IPW & MDK WL 2008a; IPW & MDK WL 2008b)
4. Der Abschlussbericht „Maßnahmen zur Schaffung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes und eines neuen bundesweit einheitlichen und reliablen Begutachtungsinstrumentes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI“, vorgelegt vom Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen und des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (IPP & MDS 2008)

Sowohl die Ausführungen zu einem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff als auch die Ergebnisse der Recherche und Analyse von Instrumenten zur Erfassung von Pflegebedürftigkeit oder zur Ermittlung des Pflegebedarfs bzw. Pflegeaufwands in den beiden zuerst genannten Arbeiten ziehen – insbesondere was die Pflege von Kindern und Jugendlichen anbetrifft – eine eher ernüchternde Bilanz.

Die Studie des IPW von 2007 zur Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten kommt zu dem Ergebnis, dass auch die Fassung der Begutachtungsrichtlinien für die Feststellung von Pflegebedürftigkeit im Rahmen des SGB XI vom September 2006 keine tatsächliche Verbesserung im Sinne eines die spezifische Situation kranker und behinderter Kinder erfassenden Pflegebedürftigkeitsverständnisses mit sich gebracht hat. So schreiben die Autoren: „Nach wie vor enthalten sind Angaben zum verrichtungsbezogenen Hilfebedarf eines altersentsprechend entwickelten Kindes, allerdings in überarbeiteter Form. Ungeachtet dieser Optimierung bleibt jedoch festzuhalten, dass keine grundlegende Neukonzeption des Begutachtungsverfahrens für Kinder vorgenommen wurde. Es ist auch fraglich ob eine zufriedenstellende Lösung im Rahmen des aktuellen Begutachtungsverfahrens überhaupt denkbar ist. Pflegezeitaufwand scheint im Falle von Kindern noch weniger als bei Erwachsenen ein geeigneter Maßstab zu sein. Außerdem stellt sich nach wie vor die Frage nach der Eignung des SGB XI-Verrichtungskatalogs für Kinder.“ (IPW 2007, S. 86)

Auch bezüglich der Suche nach kindspezifischen Assessmentverfahren fällt das Ergebnis mager aus. Die Autoren stießen bei ihren Recherchen auf drei explizit für Kinder zugeschnittene Assessments: Das PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), das WeeFIM (ein auf dem Functional Independence Measure [FIM] basierendes und für Kinder mit neuromotorischen oder kognitiven Beeinträchtigungen weiter entwickeltes Instrument) und das KITSI (Kinder-Intensiv-Therapie-Selbständigkeits-Index). Das zuletzt Genannte wurde entwickelt, weil der Einsatz von WeeFIM wegen fehlender Übersetzung und rechtlicher Verwertungseinschränkungen in Deutschland nicht möglich ist.

Zusammenfassend kommen die Autoren zu folgender Einschätzung: „Eine Empfehlung zur Verwendung eines dieser drei Instrumente kann nicht ausgesprochen werden. Sie sind entweder zu breit oder zu schmal ausgerichtet. Für sich genommen erfüllen WeeFIM und KITSI nicht die Anforderung, alle für die Abbildung von

Pflegebedürftigkeit relevanten Aktivitäten und Lebensbereiche zu erfassen. PEDI hingegen umfasst zahlreiche Messungen die verzichtbar wären und erschwert durch seine Komplexität eine aussagekräftige, standardisierte Form der Beschreibung von Pflegebedürftigkeit. Vor allem aber decken die Instrumente nur ein begrenztes Alterspektrum ab: WeeFlm und PEDI sind nicht für ältere Kinder vorgesehen. Für KITSI liegt eine entsprechende Aussage nicht vor, allerdings ist aufgrund der inhaltlichen Ausgestaltung des Instrumentes von einer ähnlichen Begrenzung auszugehen.“ (Ebd., S. 88)

Die Studie kommt deshalb zu dem Schluss, dass die Überprüfung und Neufassung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs eine Chance eröffnet, die Problematik der Kinderbegutachtung zu lösen. Im Abschlussbericht des Projektes zur Schaffung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs des IPW und des MDK WL von 2008 wird dann auch folgerichtig ein Verfahren für die Kinderbegutachtung vorgestellt. Dafür wurde aber auf die Entwicklung einer eigenen, modifizierten Version des neuen Begutachtungsinstrumentes für die Belange von Kindern verzichtet.

Auch wenn, wie noch zu zeigen sein wird, die Entscheidung gegen ein eigenes Begutachtungsinstrument für Kinder und Jugendliche aus Sicht der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege kritisch betrachtet werden muss, so soll an dieser Stelle dennoch auf eine zentrale Verbesserung durch das neue Begutachtungsinstrument hingewiesen werden. Im Gegensatz zur bisherigen Vorgehensweise wird nämlich auf eine zeitliche Verrechnung der sogenannten alters- bzw. entwicklungsbedingten Pflegebedürftigkeit verzichtet. Stattdessen wurde berücksichtigt, dass Kinder in den ersten Lebensmonaten zunächst bei allen Aktivitäten (in unterschiedlicher Ausprägung) altersgemäß unselbstständig sind.

In der Arbeit des DPR und der Universität Witten-Herdecke geht es – im Gegensatz zum Projekt des IPW in Bielefeld und des MDK Westfalen Lippe, das sich mit Pflegebedürftigkeit und ihrer Erfassung im Bereich der ambulanten Pflege befasst – um die Frage nach der Abbildung des Pflegeaufwands im DRG-System, also im akutpflegerischen, stationären Bereich. Bei der Arbeit handelt es sich um einen Forschungsantrag an das Bundesministerium für Gesundheit mit dem Ziel Indikatoren herauszuarbeiten, mittels derer gegenüber den bisher erhobenen, ausschließlich medizinischen Daten eine zusätzliche Erklärungskraft hinsichtlich des Pflegeaufwands akut stationär behandelter Patienten erreicht werden kann. (Vgl. DPR & UWH 2008, S. 8) Die Arbeit basiert unter anderem auf der Analyse von 39 allgemein in der

Akutpflege eingesetzten Instrumenten, von 7 Instrumenten, die in der Kinderkrankenpflege genutzt werden und 11 Instrumenten aus der Intensivpflege zur Abbildung des Pflegeaufwands oder zur Erklärung des pflegerischen Ressourcenverbrauchs. Die Autoren kommen nach der Analyse zum Schluss, dass „der Weg Pflege über den Pflegebedarf *und* die erbrachte Pflege darzustellen, für den Krankenhausbereich der zu empfehlende Weg zu sein [scheint].“ (Ebd., S. 86) Hierfür geben die Autoren der Studie zwei Gründe an. Erstens habe sich gezeigt, dass „Zustände des Patienten den Pflegeaufwand und die Varianzen der verbrauchten Zeit mit am besten aufklären können.“ (A.a.O.) Zweitens würden im Krankenhaus Pflegenden nicht nur Aufgaben erbringen, die über pflegerelevante Zustände erklärt werden könnten, sondern auch solche aus dem abhängigen Aufgabenbereich. Auch wenn, wie noch zu zeigen sein wird, die Bezeichnung „Zustände des Patienten“ die Anlässe für pflegespezifische Aufgaben im Allgemeinen und für den Bereich der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege im Besonderen nur unzureichend umfasst, so ist dem Argument insofern zuzustimmen, dass die Abbildung des Pflegeaufwands alleine über die erbrachten Pflegemaßnahmen, wie dies im Prinzip durch die PPR geschieht, kein angemessenes Verfahren ist, um die Qualität und Quantität an pflegerischen Leistungen fallbezogen, schlüssig und nachvollziehbar erfassen und darstellen zu können. Von den 7 Instrumenten aus dem Bereich der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege erfüllen nur zwei das oben genannte Kriterium, nämlich Pflege über den Pflegebedarf *und* die erbrachte Pflege darzustellen: Die Northern Neonatal Network scale und das Therapeutic Intervention Scoring-System. Die Northern Neonatal Network scale ist aber nur für die Einschätzung des Pflegebedarfs von Frühgeborenen konzipiert. Das Therapeutic Intervention Scoring-System (TISS) wurde für die *Intensivpflege* von Erwachsenen entwickelt. In einer Studie wurde das TISS im Intensivbereich der Kinderkrankenpflege angewendet. „Hierbei stellt sich heraus, dass TISS sich in Bezug auf die Kostenermittlung als unzulänglich erweist, wobei einzelne TISS Items durchaus gute ‚prediktive‘ Eigenschaften aufweisen.“ (Ebd., S71)

Die Ergebnisse der Arbeit des DPR und der UWH zeigen, dass neben der ganz allgemeinen Problematik der DRG-Finanzierung, die dadurch entsteht, dass „ein multidisziplinäres Versorgungsgeschehen durch [ein] monodisziplinäres Klassifikationssystem“ abgebildet werden soll, insbesondere die Abbildung des Pflegebedarfs und Pflegeaufwands von Kindern so gut wie gar nicht gewährleistet ist.

Damit sind Kinderkliniken im DRG-System in doppelter Hinsicht im Nachteil. Erstens sind die DRG von vorneherein nie für die Finanzierung der Leistungen von Kinderkliniken angelegt gewesen. In Australien wurde dies erkannt und der höhere Personalbedarf in der Betreuung von Kindern durch eigene Kostengewichte für die Kinder- und Jugendmedizin in Frauen und Kinderkliniken berücksichtigt. Zweitens werden alle Bemühungen um eine adäquate Abbildung des Pflegebedarfs und Pflegeaufwands im G-DRG-System nie zu einer befriedigenden Lösung führen, wenn damit die Spezifika der Pflegebedürftigkeit und des Pflegebedarfs von Kindern und Jugendlichen nicht berücksichtigt werden.

Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Arbeit folgendermaßen vorgegangen:

1. Der erste Teil (Kapitel 2 und 3) befasst sich mit dem Konzept der Pflegebedürftigkeit, wie es in aktuellen Arbeiten entwickelt und verwendet wird und unterzieht dieses Konzept einer kritischen Analyse.
2. Im Teil 2 (Kapitel 4) werden Vorarbeiten für die Entwicklung eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche geleistet. Es werden hierzu bislang vorliegende Arbeiten zur Pflegebedürftigkeit von Kindern gesichtet, die Unterschiede zwischen Erwachsenen und Kindern aus pflegerischer Perspektive aufgezeigt und juristische Aspekte beleuchtet.
3. Im fünften Kapitel werden dann unter Verwendung der Ergebnisse der kritischen Analyse aus Teil 1 und der Erkenntnisse aus Teil 2 Elemente eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche herausgearbeitet.
4. Im letzten Teil (Kapitel 6) werden Empfehlungen für die Entwicklung von Verfahren und Instrumenten für die Ermittlung von Pflegebedürftigkeit und die Erhebung des Pflegebedarfs bei Kindern und Jugendlichen formuliert.

2 Begriffsklärung: Pflegebedürftigkeit und Pflegebedarf

Wenn im Folgenden von Pflegebedürftigkeit die Rede ist, dann ist dabei nicht der Pflegebedarf eines einzelnen oder einer Gruppe von Menschen gemeint. Ganz allgemein gesprochen besteht der Unterschied zwischen Pflegebedürftigkeit und Pflegebedarf darin, dass Pflegebedürftigkeit „ganz allgemein den Umstand [bezeichnet], dass ein Mensch infolge eines Krankheitsereignisses oder anderer gesundheitlicher Probleme auf pflegerische Hilfen angewiesen ist. Insofern stellt ‚pflegebedürftig‘ ein Merkmal dar, das ausschließlich dem betroffenen Individuum

zuzuordnen ist. Pflegebedürftigkeit spricht einen Ausschnitt der Gesamtheit der Hilfebedürftigkeit an, die aus gesundheitlichen Problemlagen erwächst.“ (Wingefeld 2000, S. 339) Der Pflegebedarf dagegen ist kein Merkmal des betroffenen Individuums. Er stellt einen Teil oder die Gesamtheit der pflegerischen Interventionen dar, die als geeignet oder erforderlich gelten, um die mit der Pflegebedürftigkeit zusammen hängenden Problem- und Aufgabenstellungen zu bewältigen. Der Pflegebedarf ist „das Ergebnis eines Prozesses der Beurteilung und Entscheidung, in den u.a. professionelle, kulturelle oder sozialrechtliche Normen einfließen können.“ (A.a.O.) „Pflegebedürftigkeit ist eine beschreibende Kategorie, Pflegebedarf eine Kategorie von normativem Charakter.“ (Ebd., S. 358) Auch wenn, wie noch an späterer Stelle aufgezeigt werden kann, Pflegebedürftigkeit ebenfalls nicht nur ein deskriptives, sondern auch ein normatives Konzept darstellt, d.h. auch hier ein Prozess der Beurteilung und Entscheidung vorausgeht, so kann der Aussage zugestimmt werden, dass der Pflegebedarf kein Merkmal der betroffenen Person darstellt. Stattdessen stellen Pflegebedürftigkeit und Pflegebedarf aus pflegetheoretischer Perspektive zwei unterschiedliche aber aufeinander bezogene Konzepte dar. Aus sozialrechtlichen und gesundheitsökonomischen Gründen sind sie aber in der Regel nicht vollständig aufeinander bezogen. D.h. der Pflegebedarf muss sich zwar nachvollziehbar aus der Pflegebedürftigkeit eines Menschen ableiten lassen, ob und in welchem Umfang und von welcher Art sich darin aber pflegerische Interventionen und Leistungen für eine von Pflegebedürftigkeit betroffene Person niederschlagen, hängt zum einen vom Finanzierungssystem pflegerischer Leistungen ab, zum anderen aber auch davon, welche Qualitätskriterien und Leistungsstandards den pflegerischen Interventionen zugrunde gelegt werden, welche Leistungen als genuin pflegerische Leistungen definiert und wie professionelle Pflegeleistungen von den pflegerischen Leistungen unterschieden werden, die von Laien, sprich den Angehörigen (sozialen Bezugspersonen¹) der pflegebedürftigen Menschen oder anderen Hilfe leistenden Personen (ohne pflegerische Berufsausbildung) erbracht werden.

¹ Im gesamten Text wird von nun an anstatt von (Familien-)Angehörigen oder Eltern immer von sozialen Bezugspersonen die Rede sein. Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass auch Freunde, Nachbarn, Pflegeeltern etc. die Verantwortung für die Pflege eines Menschen übernehmen wollen und können. Soziale Bezugspersonen sind dabei Menschen, zu denen die pflegebedürftigen Menschen in einem sozialen Abhängigkeitsverhältnis stehen, die kontinuierlich pflegerische Hilfeleistungen erbringen, und die für diese Hilfeleistungen keine finanzielle Entlohnung im Rahmen eines vertraglich festgelegten Arbeitsverhältnisses erhalten.

3 Ein allgemeines Konzept der Pflegebedürftigkeit

Wenn in diesem Kapitel Elemente eines allgemeinen Konzeptes von Pflegebedürftigkeit herausgearbeitet werden, dann geschieht dies aus den oben genannten Gründen ausschließlich aus pflegewissenschaftlicher bzw. –theoretischer Perspektive. Ein solches Konzept von Pflegebedürftigkeit soll übergreifende Gültigkeit haben, sich also nicht auf spezifische Handlungsfelder der Pflege oder Verwendungszusammenhänge beziehen. Denn es wird davon ausgegangen, dass erst eine theoretisch begründete Definition des Konzeptes der Pflegebedürftigkeit die Entwicklung von Instrumenten und Verfahren zur Ermittlung, Erfassung und Messung der Pflegebedürftigkeit und des Pflegebedarfs ermöglicht, die dann empirisch daraufhin überprüft werden, ob sie den Belangen der von Pflegebedürftigkeit betroffenen Menschen und ihrer sozialen Bezugspersonen angemessen sind; und zwar unabhängig vom Setting, in dem berufliche Pflege stattfindet. Es wird also weder zwischen einem Pflegebedürftigkeitsbegriff für die stationäre (Akut-)Pflege und die ambulante Pflege, noch zwischen einem Pflegebedürftigkeitsbegriff für die klinische Praxis (d.h. für die Verwendung im Rahmen des Pflegeprozesses), für die Pflegeforschung oder für sozialrechtliche Kontexte unterschieden.

Hierzu vier Argumente:

1. Im SGB XI, also für den Bereich der ambulanten Pflege, wird die Pflegebedürftigkeit von der Dauer ihres Bestehens (6 Monate) abhängig gemacht. Dies macht aus pflegetheoretischer Perspektive wenig Sinn. Würde man diesen Begriff der Pflegebedürftigkeit auf die Pflege in der akutstationären Versorgung übertragen, dann wären zum Beispiel Menschen, die in einer Klinik über vier Tage von Pflegefachpersonen betreut werden, nicht pflegebedürftig, hätten damit auch keinen Pflegebedarf mit allen Folgen für die Finanzierung pflegerischer Leistungen und die Auswahl geeignet ausgebildeter Personen zur Betreuung dieser Menschen.
2. Genauso wenig macht es Sinn, das Konzept der Pflegebedürftigkeit ausschließlich – wie dies im akutstationären Bereich leicht geschehen kann – daraus abzuleiten, dass es zu einer akuten Veränderung im Gesundheitszustand des Patienten gekommen ist. Der Begriff „Zustände des Patienten“, wie er auch in der oben kurz dargestellten Arbeit des DPR und der UWH verwendet wird, ist zu indifferent und verleitet dazu, Indikatoren für Pflegebedürftigkeit oder die Messung pflegerischer

Ergebnisse ausschließlich an körperlichen Symptomen festzumachen. Körperliche Symptome wie Dyspnoe, Müdigkeit (Fatigue), Appetitlosigkeit, Übelkeit oder Erbrechen – insbesondere in der subjektiven Wahrnehmung und Einschätzung von Patienten und/oder ihrer sozialen Bezugspersonen – können zwar einen wichtigen (vgl. Sidani 2003, S. 115ff.), aber auf keinen Fall den einzigen und ausreichenden Hinweis auf eine bestehende oder potenzielle Pflegebedürftigkeit darstellen. Gerade im stationären Bereich verleitet die ausschließliche Konzentration auf Veränderungen im Gesundheitszustand zu einer medizinischen Sichtweise auf die Situation eines pflegebedürftigen Menschen.

3. Insbesondere bei chronisch kranken Menschen wird häufig vernachlässigt, dass bei diesen weitaus mehr Anforderungen zu bewältigen sind (sei es durch sie selbst, durch ihre sozialen Bezugspersonen oder durch Pflegefachpersonen), als nur die Beachtung und Kontrolle der Symptome ihrer Erkrankung. Pflegefachpersonen müssen um diese anderen Anforderungen (z.B. den Umgang mit den Auswirkungen einer Erkrankung oder Therapie auf die Entwicklung oder die Bewältigung der Rollenanforderungen im Alltag) wissen, um zu erkennen, ob sich aus einer möglicherweise eingeschränkten Kompetenz im Umgang mit diesen Anforderungen eine Pflegebedürftigkeit und ein Pflegebedarf ergibt.
4. Zu guter Letzt sei darauf hingewiesen, dass ein Pflegebedürftigkeitsbegriff, der in Abhängigkeit von seinem Verwendungszusammenhang variiert, Gefahr läuft, eine Entwicklung zu unterstützen, durch die pflegebedürftige Menschen nicht diejenige Pflege (in Qualität und Quantität) zu erhalten, die sie tatsächlich benötigen. Zwischen dem, was Menschen aus pflegetheoretischer Perspektive und aus ihrer subjektiven Sichtweise an Pflege benötigen und dem, was eine Gesellschaft (sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene) bereit ist, dafür zu investieren, sollte klar unterschieden werden.

3.1 Aktuelle Arbeiten zum Konzept der Pflegebedürftigkeit

Um nun zu einer Klärung des Konzeptes der Pflegebedürftigkeit zu kommen, wird auf folgende Arbeiten zurückgegriffen:

1. Auf den bereits oben zitierten Artikel von Klaus Wingenfeld „Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen“ im Handbuch Pflegewissenschaft, erschienen 2000.

2. Auf den in der Studie des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten) herausgearbeiteten Begriff der Pflegebedürftigkeit, der wie bereits erwähnt, dem neu entwickelten Begutachtungsverfahren zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit von 2008 zugrunde liegt.
3. Auf einen Artikel von Boggatz et al. (2007), der zum Ziel hat, auf die unterschiedliche Bedeutung von Pflegeabhängigkeit aus der Sicht von Pflegenden und aus der Sicht von Pflegeempfängern hinzuweisen. In diesem Artikel wird der englische Begriff der Pflegeabhängigkeit (care dependency) im Prinzip mit dem deutschen Begriff der Pflegebedürftigkeit gleichgesetzt und einer Konzeptanalyse unterzogen.

Nach der Darstellung der Aussagen zum Begriff/Konzept der Pflegebedürftigkeit in den genannten Arbeiten, werden diese auf ihre Unterschiede und Gemeinsamkeiten hin überprüft und einer kritischen Betrachtung unterzogen.

Ad 1: (Klaus Wingenfeld: Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen)

Im Anschluss an eine erste Definition von Pflegebedürftigkeit (s.o.) diskutiert Wingenfeld den Pflegebedürftigkeitsbegriff aus verschiedenen Perspektiven. Drei davon sollen an dieser Stelle nachgezeichnet werden. Wingenfeld bettet in einem ersten Schritt den Pflegebedürftigkeitsbegriff in den Kontext des Pflegeprozesses ein. In einem weiteren Schritt unterzieht er das Wort „Bedürfnis“ einer genaueren Betrachtung. Zu guter Letzt greift er die im Rahmen der Einführung der Pflegeversicherung geführte Diskussion um die Frage auf, inwieweit Pflegebedürftigkeit Hilfe von professionell Pflegenden oder von sozialen Bezugspersonen nach sich zieht und welche Konsequenzen das eine oder andere für die Finanzierung und Qualität pflegerischer Leistungen mit sich bringt.

Pflegebedürftigkeit im Kontext des Pflegeprozesses

Im Rahmen des Pflegeprozesses als Problemlösungsprozess werden Phänomene, die auf Pflegebedürftigkeit hinweisen in der Regel als Pflegeprobleme bezeichnet. Es handelt sich dabei, so Wingenfeld in Anlehnung an Evers (1997, S. 53), um Probleme, die in den Zuständigkeitsbereich von Pflegefachpersonen fallen. Die Art und Weise, wie diese pflegerlevanten Probleme dargestellt, beschrieben, systematisiert und

differenziert werden, hängt nun ganz entscheidend davon ab, auf welche Konzepte zurückgegriffen wird. Wingenfeld führt an dieser Stelle an, dass in Deutschland dabei vorwiegend mit Modellen menschlicher Grundbedürfnisse und Lebensaktivitäten gearbeitet wird. In diesem Zusammenhang erwähnt er die von Virginia Henderson in ihrem Modell dargelegten 14 grundlegenden Aktivitäten, die 12 Lebensaktivitäten des Pflegemodells von Roper, Logan & Tierney und das Konzept der Selbstpflege und der Selbstpflegeerfordernisse von Dorothea E. Orem. Dabei merkt er an, dass die Theorie von Orem mit einer differenzierteren Systematik als die meisten anderen pflegetheoretischen Ansätze arbeitet.²

Zwei Abschnitte weiter erwähnt Wingenfeld die in Deutschland noch nicht weit verbreiteten Pflegediagnosen, u.a. die der North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Er bezeichnet sie als eine Form der Spezifizierung von Pflegeproblemen, mit denen u.a. eine Standardisierung der Terminologie angestrebt werden soll, kritisiert aber zugleich ihre begrenzte Praxistauglichkeit und unzureichende theoretische Fundierung.

Pflegeprobleme müssen laut Wingenfeld im Kontext des Pflegeprozesses – ganz gleich wie sie formuliert werden – die Erwartung erfüllen, dass ihre Darstellung der individuellen Situation des Patienten gerecht wird, „das also die Komplexität seiner Problemlagen so differenziert zu erfassen ist, wie es die Planung problemangemessener pflegerischer Interventionen erforderlich macht.“ (Ebd., S. 341) In diesem Zusammenhang weist er darauf hin, dass hierzu auch die Erfassung der Ressourcen eines Patienten und die Formulierung von Pflegezielen notwendig sind. Bei der Beschreibung des Begriffs „Ressourcen“ unterscheidet er zwischen Ressourcen, über die der Patient selbst verfügt, die in seiner Person begründet sind und Ressourcen, die Bestandteil seines materiellen und sozialen Umfeldes sind. Zu den erstgenannten zählen die Fähigkeiten, Handlungspotenziale und Eigenschaften eines Menschen, zu den zweitgenannten u.a. die Möglichkeiten und Fähigkeiten seiner sozialen Bezugssysteme. Nach Wingenfeld nimmt das Konzept der Ressourcen im eben dargestellten Sinne insbesondere in den Arbeiten von Orem einen prominenten Stellenwert ein.

Gerade weil zwischen den genannten drei theoretischen Ansätzen (Henderson, Roper et al. und Orem) Gemeinsamkeiten, aber durchaus auch deutliche Unterschiede

² Die genauen Unterschiede zwischen den 14 grundlegenden Aktivitäten nach Henderson, den 12 Lebensaktivitäten nach Roper, Logan & Tierney und den drei Gruppen von Selbstpflegeerfordernissen, wie sie von Orem entwickelt wurden, können im Anhang nachgelesen werden.

bestehen, die Auswirkungen auf den Pflegebedürftigkeitsbegriff haben, sind die Ausführungen von Wingenfeld zu den Begriffen „Bedarf“ und „Bedürfnisse“ in den verschiedenen Pflege-theorien von besonderem Interesse.

Zum Umgang mit den Begriffen Bedarf und Bedürfnisse bei der Rezeption von Pflege-theorien

Alle drei genannten Pflege-theorien bzw. –modelle werden in der Literatur sehr häufig den sogenannten Bedürfnismodellen zugeordnet³, ohne dass dabei entweder der Bedürfnisbegriff eindeutig geklärt, noch berücksichtigt wird, dass der englische Begriff „need“ sowohl mit Bedürfnis als auch mit Bedarf übersetzt werden kann. Die weitest reichenden Konsequenzen hat aber die Tatsache, dass dabei die Begriffe „Bedürfnis“, „Aktivität“ und „Erfordernis“ nicht klar voneinander getrennt oder falsch übersetzt werden. So schreibt Wingenfeld: „Man kann leicht feststellen, dass in deutschsprachigen Publikationen von Bedürfnissen die Rede ist, wo im Original Lebensaktivitäten, Erfordernisse oder Bedarf gemeint waren. Self-care requisites erscheinen dann plötzlich als Selbstpflegebedürfnisse [vgl. Kirkevold 1997, S. 71; hierbei handelt es sich um eine Übersetzung aus dem Norwegischen], „Bedürfnis“ wird umgekehrt als „ein Erfordernis, eine Notwendigkeit“ definiert [Creemur et al. 1997, S. 218], und es werden Bedürfnisse an Stellen ausgemacht, wo es ursprünglich darum ging, das Spektrum der Aktivitäten zu beschreiben, bei denen der Pflege eine spezifische Unterstützungsfunktion zukommt [De Messter et al. 1997, S. 140].“ (Ebd., S. 346) Mit dieser Vorgehensweise werden die den drei Modellen/Theorien zugrunde liegenden unterschiedlichen theoretischen bzw. anthropologischen Vorannahmen schlichtweg negiert und übergangen. Denn während Henderson noch von Aktivitäten des täglichen Lebens und Gesundheitspraktiken (Henderson & Nite 1967, S. 571)⁴ spricht und sich auf das Bedürfnismodell von Maslow bezieht (ebd., S. 565ff), benützen Roper, Logan und Tierney im Rahmen ihres Modells des Lebens den Begriff der Lebensaktivitäten. Außer einer ganz vagen Umschreibung dessen, was sie unter „Lebensaktivitäten“ verstehen, findet man auch bei Roper et al. keine eindeutige, auf eine Theorie zurückgreifende Definition. Sie schreiben nur: „Ein Modell des Lebens muss ganz offensichtlich eine Möglichkeiten bieten, zu beschreiben, was ‚Leben‘ mit

³ Diese Zuordnung geht auf eine von Meleis (2005, S. 185) vorgenommene Systematik zurück

⁴ Henderson unterzieht den Begriff der Aktivitäten des täglichen Lebens keiner theoretischen Analyse. Sie spricht von Aktivitäten, die zur Gesundheit oder deren Wiedererlangung oder zu einem friedlichen Tod beitragen. (Henderson & Nite 1976, S. 14). Das englische Wort „activities“ kann mit dem deutschen Wort „Tätigkeit“ übersetzt werden.

sich bringt. Auf die Bitte hin, zu beschreiben was zum täglichen Leben gehört, würden die meisten Leute, unabhängig von Alter und Umständen, Aktivitäten wie Essen und Trinken, Arbeiten und Spielen und Schlafen erwähnen.“ (Roper et al. 1987, S. 21) Und einige Zielen weiter schreiben sie: „Die Bezeichnung ‚Lebensaktivitäten‘ (LA) wird als eine allumfassende benutzt. Jede Aktivität hat viele Dimensionen; tatsächlich könnte man sie sich als eine übergreifende Aktivität vorstellen, die aus einer Anzahl einzelner Aktivitäten besteht, wie ein Bündel, das aus einer Vielzahl von Elementen zusammengesetzt ist.“ (Ebd., S. 22) Orem dagegen spricht explizit von Erfordernissen, genauer gesagt von Selbstpflegeerfordernissen, die sie folgendermaßen definiert: „Selbstpflegeerfordernisse sind formulierte Einsichten in Handlungen, die von oder für Individuen ausgeführt werden und von den man weiß oder annimmt, dass sie notwendig für die Regulation menschlicher Funktionen und Entwicklung sind.“ (Vgl. Orem 2001, S.225). Dabei basiert sowohl das Konzept der Selbstpflegeerfordernisse, als auch das der Selbstpflege und der Selbstpflegekompetenz auf einer Theorie menschlichen *Handelns*. Die Grundlage für die Formulierung von Selbstpflegeerfordernissen bestimmter Gruppen von Menschen (gesunden, kranken und/oder pflegebedürftigen) ist ein möglichst valides Pflegewissen, d.h. Fachwissen, das auf intersubjektiv vermittelter und kommunizierter, beruflicher Erfahrung und/oder wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht.

Pflegebedürftigkeit – das Problem der Unterscheidung von „Laienpflege“ und „Professioneller Pflege“

Wie bereits erwähnt, weist Wingefeld darauf hin, dass in der Pflgetheorie von Orem die Bedeutung der personalen und sozialen Ressourcen eines Menschen für die Bewältigung von gesundheits-, krankheits- und entwicklungsbedingten Anforderungen am meisten hervorgehoben und explizit ausgewiesen wird. Unter sozialen Ressourcen kann nach Wingefeld das soziale Bezugssystem eines Menschen und dabei konkret das Hilfefotenzial und die Möglichkeiten der sozialen Bezugspersonen oder anderer informeller Helfer, die Pflege eines Patienten zu übernehmen verstanden werden. Vor diesem Hintergrund ist es interessant zu lesen, dass bei der Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes und des damit verbundenen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, „die Frage, inwieweit divergierende persönliche Voraussetzungen der Pflegepersonen [und hier sind nicht professionelle

Pflegefachpersonen⁵ gemeint; Anm. d.V.] bei der Einstufung berücksichtigt werden können und sollen, bis 1997 recht kontrovers diskutiert [wurde]. ... Ursprünglich war daher die Mehrheit der MDK (ebenso wie eine Reihe von Sozialgerichten) der Auffassung, die Leistungsfähigkeit der Pflegeperson müsse bei der Ermittlung des Hilfebedarfs in Rechnung gestellt werden.“ (Ebd., S. 352) Die Begutachtungsrichtlinien von 1997 legten dann schließlich fest, dass die Individualität der Pflegeperson bzw. – personen bei der Ermittlung des Hilfsbedarfs nicht berücksichtigt werden soll. (MDS 1997, S. 33) Argumentiert wurde mit der Pflicht zur Gleichbehandlung. Es wurde befürchtet, dass Menschen, deren Zuordnung zu einer Pflegestufe wesentlich mit der Leistungsfähigkeit und den Voraussetzungen auf Seiten der Pflegeperson und nicht primär über ihr Ausmaß an persönlicher Hilfsbedürftigkeit begründet wird, Vorteile gegenüber denjenigen habe, die von vorneherein nur auf die Inanspruchnahme von Pflegediensten angewiesen sind. Diese Argumentation ist nach Wingefeld aber nicht schlüssig, da der Zeitaufwand für die Pflege durch eine Pflegefachperson sich sowieso am Zeitaufwand der Pflege durch soziale Bezugspersonen orientiert.

Ad 2 (IPW Bielefeld: Zum Begriff der Pflegebedürftigkeit im Rahmen der Studie „Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten“)

Im Rahmen ihres Auftrages, die Wissensgrundlagen für die Neufassung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes und der damit verbundenen Neugestaltung des Begutachtungsinstrumentes zu schaffen, widmen sich die Autoren der Bielefelder Studie ausführlich dem Begriff der Pflegebedürftigkeit. Dies geschieht unter vier Aspekten: In einem ersten Schritt untersuchen sie eine Auswahl an Pflege-theorien im Hinblick auf deren Beitrag zur Beschreibung bzw. Definition eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes. Anschließend erfolgt eine Darstellung der nationalen und internationalen Diskussion um den Pflegebedürftigkeitsbegriff. Ein dritter Schritt umfasst die Suche nach und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen in anderen nationalen Sozial- und Sicherungssystemen. Anschließend daran formulieren die Autoren ein Zwischenfazit, in dem sie fünf Elemente eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes beschreiben. Den Abschluss des Kapitels bildet eine zusammenfassende, erweiterte Definition von Pflegebedürftigkeit. Nachfolgend

⁵ Im weiteren Verlauf wird immer dann von Pflegefachpersonen gesprochen, wenn es sich um Personen handelt, die eine mindestens 3jährige Ausbildung im Sinne des Kranken- oder Altenpflegegesetzes absolviert haben.

werden die Ausführungen der Bielefelder Autorengruppe in ihren für unseren Zusammenhang wichtigsten Aussagen dargestellt.

Der Beitrag von Pflege-theorien zum Pflegebedürftigkeitsbegriff

Die Autoren der Studie begründen ihre Entscheidung, Pflege-theorien nach ihrem Beitrag zu einem Pflegebedürftigkeitsbegriff zu untersuchen mit folgenden Argumenten: „Die frühen Theoretikerinnen bemühten sich vor allem darum, ein professionelles Verständnis von Pflege zu definieren, also die Frage zu beantworten, was Pflege ist (oder sein soll) und worin sich ihre Aufgabe von der Aufgabe anderer Berufsgruppen unterscheidet. Allerdings kam im Zuge dieser Bestrebungen auch der Konzeptionalisierung, d.h. der theoretisch-begrifflichen Definition von Pflegebedürftigkeit ein wichtiger Stellenwert zu. Denn das Verständnis der Pflege lässt sich nicht beschreiben bzw. theoretisch fassen, ohne ihren Gegenstand zu beschreiben, d.h. die Frage zu beantworten, womit sich Pflege befasst und welche Phänomene Pflegehandeln auslösen. Insofern ist ein Verständnis von Pflegebedürftigkeit Bestandteil vieler Pflege-theorien.“ (IPW 2007, S. 21)

Bei der Auswahl der Pflege-theorien, die im Hinblick auf ihre Implikationen für einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff untersucht werden, orientieren sich die Autoren an dem von Meleis dargelegten Vorschlag zur Systematisierung der Vielzahl an Pflege-theorien und –modellen, die seit den 1950er Jahren in den USA entwickelt wurden. Meleis ordnet – wie bereits erwähnt – die Pflege-theorien den Kategorien „bedürfnisorientierte Pflege-theorien“, „interaktionsorientierte Pflege-theorien“ und „ergebnisorientierte Pflege-theorien“ zu. (Meleis 2005, S. 185ff.) Im weiteren Verlauf der Arbeit werden die Pflege-theorien genauer betrachtet, die nach Meleis den bedürfnisorientierten Theorien (Abdellah, Henderson, Orem)⁶ und den ergebnisorientierten Theorien (Johnson, Levine, Rogers, Roy) zuzuordnen sind. Die Konzentration auf die sogenannten bedürfnisorientierten Theorien wird darüber begründet, dass in ihnen den „Problemlagen, auf die sich pflegerisches Handeln richtet, ein zentraler Stellenwert im jeweiligen Theoriegebäude zukommt: Pflege wird notwendig aufgrund fehlender Ressourcen des Individuums, gesundheitlich bedingte Probleme oder Anforderungen autonom zu bewältigen.“ (IPW 2007, S. 21) Die

⁶ Eine kritische Auseinandersetzung mit diesem Versuch der Systematisierung kann an dieser Stelle nicht erfolgen. Es sei nur darauf hingewiesen, dass auch hier der Begriff „Bedürfnis“ auf Theorien angewandt wird, in denen der Bedürfnisbegriff selbst gar nicht vorkommt. Nach Meleis gehören zu den bedürfnisorientierten Pflege-theorien z.B. die Theorie von D.E. Orem, die wie bereits dargelegt, von Erfordernissen spricht und die Theorie von Henderson, die nicht nur von Aktivitäten des täglichen Lebens zur Erfüllung der Grundbedürfnisse spricht, sondern auch von Gesundheitspraktiken.

Kurzdarstellung der sogenannten ergebnisorientierten Pflege-theorien dagegen erfolgt mit der Begründung, dass es in ihnen „um die Erhaltung oder Wiederherstellung einer Balance, Stabilität oder ‚Homöostase‘ im Lebensverlauf als Ergebnis pflegerischen Handelns“ (ebd., S. 26) gehe. Des Weiteren werden spezifische Theorien zur Krankheitsbewältigung auf das ihnen implizite Verständnis von Pflegebedürftigkeit hin untersucht. Die Autoren erwähnen in diesem Zusammenhang das von Anselm Strauss und Juliet Corbin entwickelte Konzept der Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen (Corbin et al. 2003) und die sogenannten Transitionskonzepte, d.h. theoretische Ansätze, „die der Beschreibung und Analyse von Übergangssituationen dienen, die u.a. durch gesundheitliche Krisen ausgelöst werden.“ (IPW, S. 27)

Am Ende ihrer Analyse von Pflege-theorien und pflegererelevanten theoretischen Ansätzen der Krankheitsbewältigung wird folgendes Fazit formuliert: „Ungeachtet der Unterschiedlichkeit von Pflege-theorien hinsichtlich ihrer Zielsetzung, ihres Gegenstands und ihrer Schlüsselkategorien zeigen die vorgestellten Ansätze in der Frage, von welchem Verständnis der Pflegebedürftigkeit sie ausgehen durchaus Gemeinsamkeiten. Mit Ausnahme der interaktionsorientierten Pflege-theorien, [...] dreht sich die Konzeptualisierung des Anlasses bzw. der Notwendigkeit pflegerischer Unterstützung stets um die Fähigkeit, *gesundheitlich bedingte Probleme* zu bewältigen. Diese Sichtweise kommt besonders klar bei Henderson und Orem zum Ausdruck. [...]. In beiden Fällen wird das Verhältnis zwischen Anforderungen und den *individuellen Ressourcen* zu ihrer Bewältigung in den Blick genommen. [...] Die ergebnisorientierten Theorien bewegen sich überwiegend auf einem sehr hohen Abstraktionsniveau, das Vergleiche dieser Art nicht zulässt [...] Auch hier geht es nicht zuletzt um die Fähigkeit des Individuums, adäquat auf Risiken und Anforderungen zu reagieren, um (bedingte) Gesundheit zu erhalten (oder wiederherzustellen). Ähnliches gilt für theoretische Ansätze, die sich mit der Bewältigung chronischer Krankheiten [...] und ihrer Konsequenzen für das Alltagsleben befassen.“ (Ebd., S. 28f.; Hervorh. i.O.) Als Schlüsselbegriff extrahieren die Autoren deshalb die Kategorie der Abhängigkeit von personeller Hilfe, die entstehe, wenn ein Missverhältnis zwischen gesundheitsbedingten Einbußen, Belastungen und Anforderungen einerseits und den individuellen Ressourcen zu ihrer Bewältigung andererseits existiere. Hierin liege die Gemeinsamkeit der dargestellten theoretischen Ansätze. Der Unterschied zwischen ihnen liege in der Art und Weise, wie dieses allgemeine Verständnis konkretisiert, d.h.

beispielsweise die Dimensionen der Abhängigkeit oder die Kategorien der Einschränkungen oder Anforderungen systematisiert werde.

Nationale und internationale Diskussionen um den Pflegebedürftigkeitsbegriff

In diesem Teil ihrer Arbeit fokussieren die Autoren der Bielefelder Studie vor allem auf drei Aspekte des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Zum einen darauf, dass Pflege sich nicht nur mit körperlichen, sondern auch mit psychischen und sozialen Aspekten des Menschseins und ihren Auswirkungen auf Gesundheit, Krankheit, Behinderung und das Sterben befasse. Zum zweiten, dass Pflege sich mit Kranksein und Beeinträchtigtsein und nicht primär mit Krankheiten und Beeinträchtigungen per se beschäftige, ihr Handeln also aus dem ableite, wie Menschen Krankheit und Beeinträchtigungen erleben und wie sich dazu verhalten. Dabei berufen sie sich auf die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1993 dargelegte Definition von Pflege und die Definition von Pflege im Sinne der American Nurses Association (ANA) aus dem Jahr 1980.

Etwas ausführlicher befassen sich die Autoren dann mit der Beziehung zwischen der Kategorie Pflegebedürftigkeit und der Logik der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO. Sie konstatieren eine Ähnlichkeit zwischen der der Pflegebedürftigkeit immanenten Logik, wie sie oben beschrieben wurde und der Logik der ICF, d.h. ihrer Definition der „Funktionsfähigkeit“ eines Menschen. So würden sowohl die ICF als auch das Konzept von Pflegebedürftigkeit (i.S. eines Missverhältnisses zwischen gesundheitsbedingten Einbußen, Belastungen und Anforderungen einerseits und den individuellen Ressourcen zu ihrer Bewältigung andererseits) von folgender Prämisse ausgehen: „Einbußen der funktionellen körperlichen und mentalen Fähigkeiten führen dazu, dass ein Mensch nicht mehr in der Lage ist Handlungen (Aktivitäten)⁷ selbstständig auszuführen und Lebensbereiche nach eigenen Vorstellungen zu gestalten.“ (Ebd., S. 32) Bei der Diskussion um die Ähnlichkeiten zwischen der Logik der ICF und der des Pflegebedürftigkeitsbegriffes heben die Autoren v.a. auf den Aspekt der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ab, der in der Systematik der ICF neben dem Konzept der körperlichen Funktionen und dem der Aktivitäten das dritte zentrale Konzept darstellt. Sie leiten daraus ab, dass Pflegebedürftigkeit nicht nur eine spezifische Form der

⁷ Interessant ist, dass an dieser Stelle der Begriff der Aktivitäten mit dem der Handlungen gleichgesetzt wird. Wie noch zu zeigen sein wird, liegt aber gerade in dieser Ungenauigkeit ein zentrales Problem für die Definition eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes und der damit verbundenen Konsequenzen für die Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung von Pflegebedürftigkeit.

Beeinträchtigung im Bereich der Aktivitäten, sondern auch bezogen auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben darstelle. Insbesondere um eine sozialrechtliche Fragmentierung von Pflegebedürftigkeit, also um unterschiedliche Definitionen von Pflegebedürftigkeit in Abhängigkeit von den jeweiligen sozialen Sicherungssystemen (SGB IX, SGB V und SGB XI) und Trägern zu vermeiden, plädieren sie dafür, die Dimension der Teilhabe in einen neuen Begriff der Pflegebedürftigkeit mit aufzunehmen.

Pflegebedürftigkeit und andere nationale Sicherungssysteme

Nach einer umfangreichen Analyse der in den Ländern der EU geltenden Rechtsgrundlagen für die Sicherung des Risikos der langfristigen Pflegebedürftigkeit und des darin zum Ausdruck kommenden Verständnisses von Pflegebedürftigkeit kommen die Autoren zu dem Schluss, dass die Suche nach in den internationalen Pflegesicherungssystemen existierenden Pflegebedürftigkeitsbegriffen zu keinem befriedigenden Ergebnis führen kann. Die Herangehensweisen, Zuständigkeiten und Vorstellungen seien zu unterschiedlich. „Pflegebedürftigkeit ist in der Diskussion um Pflegesicherungssysteme offensichtlich kein wissenschaftlich entwickeltes Konzept, sondern Ergebnis eines Verhandlungsprozesses über Leistungsgewährungen. Die Analyse internationaler Pflegesicherungssysteme betont die Notwendigkeit von Entscheidungen über die Elemente und Dimensionen eines Pflegebedürftigkeitsbegriffs [...]“ (Ebd. S. 39) An dieser Stelle kann ergänzt werden: Die Analyse internationaler Pflegesicherungssysteme zeigt, welche hohe Bedeutung ein pflegewissenschaftlich begründetes, und damit von der Disziplin Pflege her gedachtes und nicht auf normativen, sozialrechtlichen Vorgaben beruhendes und von den Strukturen eines nationalen Gesundheitswesens bestimmtes Konzept von Pflegebedürftigkeit hat.

Die Elemente des Pflegebedürftigkeitsbegriffes der Bielefelder Studie (IPW 2007, S. 39 ff.)

Zusammenfassend formulieren die Autoren der Bielefelder Studie nun folgenden Pflegebedürftigkeitsbegriff:

„... eine Person [ist] dann als pflegebedürftig zu bezeichnen, wenn sie

- infolge fehlender personaler Ressourcen, mit denen körperliche oder psychische Schädigungen, die Beeinträchtigung körperlicher oder kognitiver/psychischer

Funktionen, gesundheitsbedingte Belastungen oder Anforderungen kompensiert oder bewältigt werden könnten,

- dauerhaft oder vorübergehend
- zu selbstständigen Aktivitäten im Lebensalltag, selbständiger Krankheitsbewältigung oder selbständiger Gestaltung von Lebensbereichen und sozialer Teilhabe
- nicht in der Lage und daher auf personelle Hilfe angewiesen ist.“ (Ebd., S. 43)

Sie leiten ihren Pflegebedürftigkeitsbegriff aus den nachstehenden fünf Elementen ab:

1. Krankheiten und andere gesundheitliche Probleme sind Phänomene, die Pflegebedürftigkeit zugrunde liegen.
2. Aber erst ihre Auswirkungen auf körperliche oder kognitive Funktionen bzw. Fähigkeiten in Form von Beeinträchtigungen, Belastungen oder auch Anforderungen an das Handeln bzw. Verhalten des betroffenen Individuums bilden den primären Bezugspunkt pflegerischer Unterstützung.
3. Pflegerische Unterstützung wird aber erst dann erforderlich, d.h. es liegt erst dann Pflegebedürftigkeit vor, wenn das betroffenen Individuum nicht in der Lage ist, diese gesundheitlich bedingten Einschränkungen, Belastungen oder Anforderungen selbstständig zu kompensieren bzw. zu bewältigen. Im Sinne von Henderson benötigen Menschen hierzu auf der einen Seite (körperliche) *Kraft*, auf der anderen Seite aber auch den *Willen*, diese Einschränkungen, Belastungen, Anforderungen zu bewältigen bzw. zu kompensieren und nicht zuletzt ein *Wissen* darum, wie dies zu tun ist.⁸
4. Dabei ist unerheblich, ob die funktionellen Einbußen, Belastungen, Anforderungen und Einschränkungen in der Fähigkeit, diese zu kompensieren und zu bewältigen von dauerhafter oder vorübergehender Natur sind. In beiden Fällen liegt Pflegebedürftigkeit im Sinne der Abhängigkeit von personeller Hilfe vor.
5. Aus den Einschränkungen in der Selbständigkeit bei der Kompensation oder Bewältigung von funktionellen Einbußen, Belastungen und Anforderungen ergibt sich der individuellen Unterstützungsbedarf. Der Unterstützungsbedarf erfordert Hilfe durch andere Personen. Dabei kann nicht jede Art von personeller Hilfe sinnvoll in einen unmittelbaren Zusammenhang mit dem Begriff der

⁸ Siehe hierzu die Definition *beruflicher* Pflege nach Henderson im Anhang Nr. 3

Pflegebedürftigkeit gebracht werden, d.h. nicht jede Form von personeller Hilfe kann sinnvollerweise als pflegerische Hilfe definiert werden.⁹

Ad 3: (Boggatz et al.: Die Bedeutung von Pflegeabhängigkeit aus der Sicht von Pflegenden und aus der Sicht von Pflegeempfängern: eine Konzeptanalyse)

Nach den Aussagen der Bielefelder Studie ist Pflegebedürftigkeit im Kern *Abhängigkeit* von personeller Hilfe. Ist deshalb Pflegebedürftigkeit mit Pflegeabhängigkeit gleichzusetzen? Der in englischer Sprache herausgegebene Artikel von Boggatz et al. ist für die Klärung dieser Frage von besonderem Interesse, denn die Autoren arbeiten von vorneherein nicht mit dem Begriff der Pflegebedürftigkeit, sondern mit dem der Pflegeabhängigkeit (care dependency).

Die Notwendigkeit einer Analyse des Konzeptes der Pflegeabhängigkeit begründen die Autoren damit, dass dieses Konzept mit unterschiedlicher Bedeutung genutzt werde, was sowohl in Studien zur Pflegeabhängigkeit als auch in der Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Pflegeempfängern zu Missverständnissen führen könne. Bei genauerer Betrachtung von wissenschaftlichen Arbeiten zur Erforschung oder zur Entwicklung von Instrumenten für die Messung von Pflegeabhängigkeit könne festgestellt werden, dass Pflegeabhängigkeit in der Regel mit folgenden Vorstellungen gleichgesetzt werde:

- Funktionelle Einschränkungen
- Bedürftigkeit
- Pflegeaufwand oder
- unvorteilhafte Bedingung, die Machtlosigkeit und unerfüllte Bedürfnisse impliziert.

Ziel der im Artikel vorgenommenen Konzeptanalyse ist es, eine Bedeutung von Pflegeabhängigkeit herauszuarbeiten, die dann – indem die Bedeutung explizit

⁹ Die Autoren nennen hier als Beispiel die Begleitung bei Behördengängen oder hauswirtschaftliche Hilfen. Diese wären für die Betroffenen zwar von elementarer Bedeutung, wären aber nicht als pflegerischen Hilfen zu bezeichnen.

gemacht wird – sowohl von Pflegenden als auch von Pflegeempfängern geteilt wird.¹⁰ Dabei gehen die Autoren folgendermaßen vor. Zum einen wird die allgemeine Bedeutung des Begriffes Abhängigkeit und seines Gebrauchs in der Alltagssprache identifiziert. Zum zweiten wird der spezifische Gebrauch des Begriffes in den Gesundheitswissenschaften herausgearbeitet. Hierzu wurde eine Recherche in den gängigen Datenbanken (Medline, CINAHL, Cochrane.) vorgenommen. Zusätzlich fand eine Abfrage nach weiterer Literatur durch die Kontaktaufnahme mit Experten statt, die Studien zur Pflegeabhängigkeit durchgeführt haben. In ihrer methodischen Vorgehensweise orientieren sich Boggatz et al. an der Methode der Konzeptanalyse nach Walker & Avant (2005). Sie kommen zu folgenden Ergebnissen:

1. Allgemeine Vorstellungen und Aspekte von Abhängigkeit

Die Autoren identifizieren vier allgemeine Vorstellungen und Aspekte von Abhängigkeit.

- Abhängigkeit bedeutet Hinlänglichkeit, angewiesen sein auf, bestimmt sein durch Andere, unfähig sein etwas zu tun ohne jemand oder etwas anderes. Damit beschreibt Abhängigkeit die Beziehung zwischen zwei Objekten oder Personen, in der eines der beiden Objekte bzw. eine der beiden Personen eingeschränkte Möglichkeiten/Fähigkeiten hat, etwas zu tun oder zu sein ohne etwas oder jemanden anderes, um einen erwünschten Zustand oder eine gewünschte Funktion auszuüben. Diese Beziehung kann Nachteile für eine Seite mit sich bringen.
- Abhängig sein heißt, auf die Unterstützung durch jemand anderes angewiesen sein. Diese Definition von Abhängigkeit beinhaltet drei Komponenten: Zwei sozial handelnde Personen und eine Unterstützung, auf die sich ihr Handeln bezieht.

¹⁰ In der Zusammenfassung des Artikels wird nur auf die Ergebnisse dieser Konzeptanalyse eingegangen. Die Autoren berufen sich zwar einleitend auf das Konzept der Dependenzpflege in der Pflgetheorie von D.E. Orem. Dabei wird sowohl dieses Konzept als auch die Systematik der gesamten Theorie nicht richtig rezipiert. In deutschen Veröffentlichungen über die Pflgetheorie von Orem wird der Begriff „Dependenzpflege“ häufig mit „Abhängigenpflege“ übersetzt. (Mischo-Kelling & Wittneben 1995, S. 93 u. 95; Fawcett 1996, S. 279ff.) In der deutschen Übersetzung des Originalwerkes von Orem wird dagegen der Originalbegriff aufgegriffen und von „Dependenzpflege“ gesprochen. Wie sinnvoll diese Entscheidung ist, zeigt sich in der verfälschten Verwendung des Begriffes der Dependenzpflege im Artikel von Boggatz et al. und dem Kurzschluss, den die Autoren ziehen, indem sie den Begriff der Dependenz-(Abhängigen)pflge in einen direkten Bezug zum Begriff der Pflegeabhängigkeit setzen und konstatieren, dass (weil sie das Konzept der Dependenzpflege beinhalte) der Begriff der Pflegeabhängigkeit dem theoretischen Werk von Orem implizit wäre. Orem hat aber in ihrem Werk keinen Begriff der Pflegebedürftigkeit oder –abhängigkeit entwickelt.

- Die Abhängigkeit kann aber auch in Form von physischer oder psychischer Abhängigkeit erlebt werden, z.B. von Drogen oder auch im Sinne einer Persönlichkeitsstörung, die mit der Angst vor Trennung, einer extremen Überzeugung, auf Fürsorge angewiesen zu sein und klammerndem bzw. unterwürfigem Verhalten einhergeht. D.h. die Abhängigkeit besteht nicht aus notwendigen Gründen. Sie ist im Gegensatz zu der Abhängigkeit im erst genannten Sinne vermeidbar.
- Abhängigkeit besteht nur dann, wenn Individuen sich als abhängig erleben. So kann sich z.B. jemand als unabhängig erleben, obwohl er Hilfe von einer anderen Person annehmen muss, um bestimmte Ziele erreichen oder Dinge tun zu können. Das subjektive Erleben von Abhängigkeit kann mit einer von außen, z.B. durch Pflegefachpersonen oder andere Experten festgestellten Abhängigkeit kollidieren.

2. Spezifische Vorstellungen von Pflegeabhängigkeit

Pflegeabhängigkeit ist im Sinne von Boggatz et al. *eine* Form von Beziehung, die auf sozialer Unterstützung beruht, also der Variante zwei der o.g. dargestellten allgemeinen Vorstellungen von Abhängigkeit. Um sie von anderen Beziehungsformen, die auf sozialer Unterstützung basieren zu unterscheiden, sei es notwendig, ihren spezifischen Inhalt zu definieren. Laut Boggatz et al. sind es vier Attribute, die Pflegeabhängigkeit definieren und die nach ihrer Auffassung in einer spezifischen Beziehung zueinander stehen. Diese Attribute ermitteln die Autoren über die Auswertung der recherchierten Literatur.

▪ Funktionelle Einschränkungen

Darunter werden reduzierte oder fehlende Fähigkeiten verstanden, die als notwendig für die Bewältigung des täglichen Lebens erachtet werden. Diese Einschränkungen können sich auf ein großes Spektrum an Bereichen beziehen: von der Selbstpflege¹¹ bis zur Teilhabe am gemeinschaftlichen oder gesellschaftlichen Leben. Funktionelle Einschränkungen sind häufig mit Schädigungen verbunden, sie sind aber nicht auf diese zu begrenzen. Funktionelle Einschränkungen sind immer auch abhängig von den Bewältigungsmöglichkeiten einer Person. Somit sind – so Boggatz et al. zusammenfassend – funktionelle

¹¹ Was in diesem Kontext unter Selbstpflege zu verstehen ist, wird von den Autoren nicht erläutert. Da sich die Autoren an dieser Stelle sehr eng an den Domänen der ICF orientieren, ist davon auszugehen, dass sie hier nicht das Konzept der Selbstpflege, wie es von Orem in ihrer Theorie definiert wurde, meinen.

Einschränkungen eine Funktion von Schädigungen, Umgebungsbedingungen und Bewältigungsmöglichkeiten einer Person.

- **Bedürfnis, Bedürftigkeit/Bedarf, Notwendigkeit**

Um diesen Aspekt von Pflegeabhängigkeit – nämlich den englischen Begriff „need“ – zu erläutern, zitieren die Autoren u.a. eine Arbeit von Endacott von 1997 mit dem Titel „Clarifying the concept of need: a comparison of two approaches to concept analysis.“ Attribute von Bedarf/Bedürftigkeit/Bedürfnis sind danach „ein unerwünschter Zustand einer Sache, ein Mangelzustand, eine Notwendigkeit. Ihr Vorhandensein verpflichtet dazu, den Mangel auszugleichen. Es handelt sich um eine bewertende Vorstellung oder ein Werturteil, denn jemand muss sie zuerst einmal als Bedürfnis definieren.“ (Endacott 1997, S. 474; Übers. d.V.) In diesem Zusammenhang verweisen Boggatz et al. auf die Maslow'sche Vorstellung von den menschlichen Bedürfnissen. Dieser versteht Bedürfnisse als Motive. Bedürfnisse sind danach relativ zeitstabile Merkmale einer Person, die deren Neigung angeben, bestimmte Ziele zu verfolgen. Sie können sich aber je nach den Umständen verändern. Dennoch sind sie nach Maslow in einem Menschen immer aktiv, erscheinen nicht erst, wenn es zu (funktionellen) Einschränkungen kommt. Zusammenfassend formulieren die Autoren folgende Schlussfolgerung: „Ob Pflegeempfänger ihre Situation als einen unerwünschten Zustand und als einen Mangel beschreiben, wird deshalb von ihren subjektiven Antrieben und Motiven abhängen, die wiederum die Bewertung ihrer Situation auslösen. Um eine konzeptionelle Konfusion zu vermeiden schlagen wir vor, die subjektiven Antriebe und Motive als die Bedürfnisse der Pflegeempfänger zu bezeichnen und die bewertenden Vorstellungen, die einen bestimmten Zustand als unerwünscht beschreiben als den wahrgenommenen Mangel. [Bedürftigkeit/Bedarf; Anm. d.V.] Wenn Pflegende und Pflegeempfänger bezüglich der Wahrnehmung dieses Mangels nicht übereinstimmen, dann ist es wahrscheinlich, dass Pflegeempfänger sich subjektiv nicht bedürftig fühlen, während die Pflegenden annehmen, dass sie bedürftig sind oder sein könnten bzw. einen Pflegebedarf haben oder haben könnten.“ (Ebd., S. 565, Übers. d.V.)

- **Selbstpflegedefizit**

Das dritte Attribut von Pflegeabhängigkeit ist laut Boggatz et al. das Selbstpflegedefizit. Hierzu kombinieren sie die beiden anderen Attribute, nämlich die funktionellen Einschränkungen mit der Bedürftigkeit/dem Bedarf. „Sich

pflegeabhängig zu fühlen, erfordert zusätzlich eine wahrgenommene Bedürftigkeit/einen wahrgenommenen Bedarf, welcher durch funktionelle Einschränkungen beeinflusst wird.“ (A.a.O.; Übersetzung d.A.) Die weiteren Ausführungen zu diesem Verhältnis zwischen funktionellen Einschränkungen bzw. Fähigkeiten und den wahrgenommenen Bedürfnissen/dem wahrgenommenen Bedarf setzen sie nun in Beziehung zum Konzept des Selbstpflegedefizits, wie es von Orem beschrieben wurde. Dieser Argumentationsstrang soll hier nicht weiter aufgegriffen werden, da die Autoren – wie von Wingenfeld in seinem Artikel kritisch angemerkt – verschiedene Begriffe und Konzepte miteinander gleichsetzen, die aufgrund ihrer theoretischen Vorannahmen nicht gleichgesetzt werden können. Bei Boggatz et al. werden funktionelle Fähigkeiten und Einschränkungen mit dem Konzept der Selbstpflegekompetenz und die Selbstpflegetherfordernisse mit Bedürfnissen gleichgesetzt. An folgender Aussage wird besonders deutlich, dass die Autoren das zentrale Konzept der Theorie von D.E. Orem, nämlich das der Selbstpflege wohl anders verstehen als von Orem selbst: „Gesunde Menschen benötigen keine Pflege; sie benötigen Nahrung, Sicherheit, soziale Anerkennung und so weiter.“(Ebd., S. 565) In dieser Aussage bleibt unklar, was die Autoren unter Pflege verstehen. Es ist zu vermuten, dass sie professionelle Pflege darunter verstehen. Orem dagegen geht davon aus, dass ohne Pflege, nämlich Selbst- bzw. Dependenzpflege, also die Sorge für sich selbst bzw. die Sorge durch andere ein Mensch nicht gesund sein oder gesund werden kann. Menschen sorgen nach Orem durch Selbstpflege als bewusstem und zielgerichtetem Handeln für ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihre Entwicklung.¹² Mit diesem Handeln sorgen sie beispielsweise für eine angemessene und ausgewogene Ernährung und Nahrungsaufnahme, für ihre eigene Sicherheit und kümmern sich um eine soziale Einbindung und Anerkennung. Nahrung, Sicherheit und soziale Anerkennung zu bekommen (so wie dies Boggatz et al. formulieren) ist zwar eine wichtige Voraussetzung für Gesundheit. Dies alleine genügt aber nicht. Menschen müssen auch lernen und in der Lage sein, diese Angebote für sich nutzen, mit ihnen gesundheits- und entwicklungsförderlich umzugehen.

Auch wenn der Artikel von Boggatz et al. einige Unschärfen im Umgang mit theoretischen Konzepten und Begriffen aufweist, so liefert er dennoch interessante Impulse für die Klärung des Konzeptes der Pflegebedürftigkeit. So thematisiert er zum

¹² Auf das Konzept der Selbstpflege wird im Kapitel 5 im Detail eingegangen.

einen den Aspekt der Abhängigkeit und unterzieht ihn einer Analyse. Für die Entwicklung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes, der Grundlage für die Entwicklung von Begutachtungsinstrumenten oder Instrumenten zur Messung des Pflegeaufwands bilden, sollte dieser Aspekt – insbesondere bei der Pflege von Kindern – berücksichtigt werden. Zum anderen greift der Artikel ein Problem auf, das nur sehr selten angesprochen wird, nämlich die unterschiedliche Wahrnehmung von Pflegebedürftigkeit bzw. –abhängigkeit von Seiten der Pflegenden (und zwar der pflegenden Angehörigen und der Pflegefachpersonen) und der Pflegeempfänger. Dieser Aspekt wird weder im Artikel von Wingefeld noch in der Arbeit der Bielefelder Autorengruppe zum Thema gemacht, ist aber für das Konzept der Pflegebedürftigkeit durchaus von Bedeutung.

3.2 Kritische Betrachtung

Nachfolgend werden nun die drei bisher ausgewerteten Arbeiten in einer kritischen Zusammenschau auf ihre Bedeutung für ein modifiziertes Konzept der Pflegebedürftigkeit im Allgemeinen betrachtet und bewertet, um u.a. auf der Basis dieser Analyse im Kapitel 5 Elemente eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen zu entwickeln..

1. Die im Konzept der Pflegebedürftigkeit verwendeten Begriffe bedürfen einer expliziten, theoretischen Fundierung

Allen drei Arbeiten ist gemeinsam, dass sie für die Entwicklung oder Darstellung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes u.a. auf pflegetheoretische Konzepte zurückgreifen. Der im Pflegeversicherungsgesetz geltende Pflegebedürftigkeitsbegriff lässt dagegen pflegetheoretische Bezüge vermissen und berücksichtigt bisher keine Erkenntnisse der Pflegewissenschaft. Auch Verfahren zur Diagnostik von Pflegebedürftigkeit und zur Ermittlung des Pflegebedarfs sind häufig noch nicht theorie- bzw. evidenzbasiert. Auf einen für die Entwicklung eines fundierten Pflegebedürftigkeitsbegriffes wichtigen Aspekt weist in diesem Zusammenhang Wingefeld in seiner Arbeit hin, nämlich auf die ungenaue Übersetzung und Verwendung zentraler Konzepte der einzelnen Pflegetheorien, insbesondere der Subsumierung der in Deutschland am meisten bekannten und verwendeten Theorien (Henderson, Orem, Roper/Logan/Tierney) unter die Kategorie „Bedürfnistheorien“, obwohl das Konzept „Bedürfnis“ entweder in

einzelnen der drei Theorien gar nicht verwendet bzw. theoretisch aufgearbeitet wird oder stattdessen völlig andere Konzepte zugrunde gelegt werden. Auch in der Bielefelder Arbeit wird diese Ungenauigkeit nicht explizit aufgearbeitet. Stattdessen wird weiterhin die Kategorisierung „bedürfnisorientierte“, „interaktionsorientierte“ und „ergebnisorientierte“ Theorien verwendet.

Dennoch ist offensichtlich, dass sich die Autoren der Bielefelder Studie darüber im Klaren sind, dass für die Definition von Pflegebedürftigkeit und die Einschätzung des Pflegebedarfs zentrale Begriffe nicht alltagssprachlich verwendet werden sollten, sondern nachvollziehbar auf – soweit vorhanden – ihre theoretischen Ansätze zurückgeführt werden müssen. Ein zentraler Begriff ist der der Aktivitäten. Er wird in der Bielefelder Arbeit zum einen über die Aussagen von Henderson begründet, wonach Menschen für die Realisierung von Aktivitäten Kraft, Willen und Wissen benötigen. Zum anderen wird auf die Konzepte der ICF verwiesen. In den ICF ist das Konzept der Aktivitäten handlungstheoretisch begründet. „Einen Zugang zum Konzept der Aktivitäten liefert die Handlungstheorie von Nordenfelt (2003), auf der das Konzept der Aktivitäten ansatzweise basiert. [...] Damit eine Person eine definierte Handlung durchführt, müssen nach der Handlungstheorie drei Bedingungen erfüllt sein.“ (Schuntermann 2007, S. 48.) Als Bedingungen werden genannt:

- „Leistungsfähigkeit“, d.h. Körperstrukturen und körperliche, geistige und seelische Funktionen müssen vorhanden und entwickelt sein
- „Gegebenheiten“, d.h. materielle, soziale und verhaltensbezogene Umweltfaktoren müssen es einer Person ermöglichen, ihre Leistungsfähigkeit in Leistung umzusetzen
- „Wille“, d.h. es kommt nur zur Handlung, wenn eine Person die Handlung auch ausführen will, Handlungsbereitschaft ist eine hinreichende Bedingung für Handlung.

(Vgl. ebd., S. 48f.)

Auch der von Henderson vorgenommenen Definition liegt – mehr implizit als explizit – ein handlungstheoretischer Ansatz zugrunde. Diesen hat Orem aufgegriffen und weiterentwickelt. Sie versteht Selbstpflege (und Dependenzpflege) als bewusstes Handeln.¹³ (Orem 1997, S. 122ff.) Bewusstes Handeln beinhaltet Reflexionen, Emotionen, Wissen, Motivation und Bewegung. (Vgl. Nursing Development

¹³ Im Englischen als „deliberate action“ bezeichnet (Orem 2001, S. 61ff.)

Conference Group 1979, S. 124¹⁴) „Wenn man der verallgemeinernden Aussage zustimmt, dass bewusstes Handeln Reflexionen beinhaltet, muss man auch akzeptieren, dass Menschen eigene Aktivitäten durchführen, statt passiv zu sein oder lediglich auf Reize zu reagieren.“ (Ebd., S. 123) Damit betont Orem den Aspekt der Selbstbestimmung und Entscheidungsautonomie von Menschen bei der Auswahl und Durchführung von Aktivitäten, die ihrer Gesundheit und ihrem Wohlbefinden dienen. Konsequenterweise leitet sie aus der Prämisse, dass Selbst- und Dependenzpflege bewusste Handlungen darstellen, ein Konzept von Selbst- und Dependenzpflegekompetenz ab, das aus den folgenden Elementen besteht:

- Tätigkeiten¹⁵ einschätzenden Typs (Wissen, Verstehen, Untersuchung von internen und externen Bedingungen und Einflussfaktoren auf das Handeln),
- Tätigkeiten transitiven Typs (Reflektieren, Entscheiden)
- Tätigkeiten produktiven Typs (Vorbereitung, Durchführung und Evaluation von Selbst- bzw. Dependenzpflegemaßnahmen).

Dass es von weitreichender Bedeutung für die Einschätzung von Pflegebedürftigkeit und die Begründung des Pflegebedarfs sein kann, wie und ob der dem Begriff der „Aktivitäten“ unterlegte theoretische Ansatz expliziert bzw. korrekt verwendet wird oder undefiniert bleibt, kann am Beispiel der Pflegeabhängigkeitsskala (PAS) deutlich gemacht werden. Die Originalversion der PAS als Assessmentinstrument zur Einschätzung der Pflegeabhängigkeit¹⁶ wurde in den Niederlanden für den Altenpflegebereich entwickelt und von Dassen et al. ins Deutsche übersetzt, für den klinischen Bereich modifiziert und auf ihre Gütekriterien hin überprüft. (Dassen et al. 2001; Dassen 2007)¹⁷ Sie beruht in weiten Bereichen auf den von Henderson beschriebenen Aktivitäten. Schon auf den ersten Blick fällt auf, dass die 15 Items „Aktivitäten“ ganz unterschiedlichster Natur darstellen. So werden mit der Skala zum einen sehr komplexe Anforderungen wie „Essen und Trinken“ oder „Vermeiden von Gefahren“ erfasst, die von einer Person eine Vielzahl an Kenntnissen, Erfahrungen, Wissen und Fertigkeiten erfordern und zum anderen grundlegende Fähigkeiten wie

¹⁴ Im Original ist zu lesen: „Action always involves time. It involves knowledge to provide structure, feeling or motivation to provide energy, and movement of the person in relation to a former situation; all are bound together in a unity that is action.“

¹⁵ Der englische Originalbegriff ist hier „operation“ (Orem 2001, S. 258 ff.)

¹⁶ In den verschiedensten Artikeln zur PAS wird die Funktion des Instrumentes recht unterschiedlich beschrieben. So wird dargelegt, es diene zur Einschätzung der Abhängigkeit von professionell-pflegerischer Hilfe, des Pflegebedarfs, des Selbstpflegedefizits, der detaillierten und schnellen Dokumentation der Ressourcen oder als erstes Screeningverfahren. Auch hier wird deutlich, dass die Begriffe bislang nicht eindeutig geklärt, z.T. ungenau verwendet und die Verwendung von Assessmentverfahren häufig nicht im Kontext eines theoriebasierten Prozess der Pflegediagnostik betrachtet werden.

¹⁷ Eine kritische Überprüfung der psychometrischen Testung der PAS findet sich bei Bielert (o.J.)

„Lernfähigkeit“, „Mobilität“, „Kontrolle der Körperhaltung“ oder „Sinn für Normen und Werte“. Diese sind aber keine Aktivitäten im Sinne einer Handlung, sondern Voraussetzungen für die Bewältigung von Anforderungen wie die oben genannten.

Von Tork et al. wurde die PAS für die Anwendung bei Kindern modifiziert und auf ihre psychometrischen Eigenschaften hin getestet. (Tork et al. 2008) An der Studie nahmen 130 Kinder in einer Spanne vom 6. bis zum 12. Lebensjahr teil. Von den 130 Kindern waren ca. die Hälfte, nämlich 63 zwischen 6 und 9 Jahren alt, also nach Piaget in der Phase der konkret-operationalen Intelligenz und die andere Hälfte, nämlich 67 zwischen 10 und 12 Jahre alt, also in der Phase des formalen Denkens. Von der Studie ausgeschlossen wurden Kinder mit schweren Erkrankungen, die mit schweren körperlichen Einschränkungen einhergehen können und Kinder, die kognitive Einschränkungen oder Lernprobleme aufwiesen. (Vgl. ebd., S. 18) Es ist also davon auszugehen, dass es sich um Kinder handelte, die keine funktionellen Einschränkungen aufwiesen. Zur Testung der Skala mussten die die Kinder betreuenden Pflegefachpersonen die Pflegeabhängigkeit der Kinder mit Hilfe einer Skala von 5 Punkten zwischen 1 (völlig abhängig) und 5 (völlig unabhängig) einschätzen. Die Mittelwerte für alle 15 Items (sprich „Aktivitäten“) lagen zwischen minimal 3,8 und max. 4,6. Tork et al. schlussfolgern daraus, dass die Mittelwerte aller Items (sprich Aktivitäten) recht hoch waren, was darauf hindeute, dass die 130 in die Studie einbezogenen Kindern kaum pflegeabhängig seien. (Vgl. ebd., S. 20) Wenn Pflegeunabhängigkeit bedeutet, dass ein Kind ausschließlich für die Ausführung körperlichen Funktionen (wie z.B. das Streichen eines Brotes und das Zum Mundführen und Schlucken einer Speise) keine Unterstützung von anderen Menschen benötigt, dann mag die Interpretation der Ergebnisse durch die Autorin richtig sein. Dass aber insgesamt 80% der eingeschätzten Kinder kaum oder gar keine Unterstützung beim Essen und Trinken benötigten, wenn man zu dieser Handlung auch das Wissen über die dem Alter und der aktuellen Erkrankung angemessene Zusammensetzung und die Auswahl der adäquaten Menge der Nahrung, die Zubereitung der Mahlzeit in der Küche etc. hinzuzählt, dann kann davon ausgegangen werden, dass das Ergebnis anders ausgefallen wäre und dass sich daraus ein größerer und anders gearteter Unterstützungsbedarf ergeben hätte. Entsprechend müssen auch weitere Ergebnisse der Studie interpretiert werden, so z.B. die Tatsache, dass 69,2% der Kinder bei der Aktivität „Aufrechterhalten eines Tag-/ Nachtrhythmus“ die höchste Einstufung erhielten, also völlig unabhängig waren. Wer

mit Kindern im Schulalter zu tun hat, der weiß, dass ein Kind in diesem Alter durchaus immer wieder Unterstützung z.B. durch Erinnerung, Erklärung, Beaufsichtigung, Motivation, positive Anreize, Rituale u.a. benötigt, um zu einer ausreichenden Menge an Schlaf zu kommen. Dies ist bereits bei gesunden Kindern der Fall, aber insbesondere auch dann, wenn ein Kind eine Erkrankung hat, die Disziplin bei der Einhaltung eines Tag-/Wachrhythmus erfordert.¹⁸

Es kann also davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse anders ausgefallen wären, sprich sich eine größere Abhängigkeit von fremder Unterstützung gezeigt hätte, hätte man – orientiert an einem handlungstheoretischen Konzept wie dem der ICF oder dem der Pflgeethorie von Orem – die Kinder und/oder ihre Eltern explizit nach den Wissen der Kinder über eine für sie ausreichende und angemessene Ernährung oder nach ihren Vorstellungen von ihrem Schlaf- und Ruhebedarf gefragt. Oder hätte man den Pflegenden, die die Pflegeabhängigkeit einschätzen sollten, die Frage gestellt, ob sie den Kindern zutrauen würden, Entscheidungen zu ihrer Ernährung, dem Zeitpunkt des Zubettgehens oder zu einer den Außentemperaturen angemessenen Bekleidung selbstständig zu treffen und diese Entscheidungen in konkrete Handlungen umzusetzen.

2. Die das Konzept der Pflegebedürftigkeit konstituierenden Elemente müssen einen gemeinsamen Bezugsrahmen haben, logisch aufeinander bezogen und begrifflich geklärt sein.

Wie im Kapitel 2 bereits dargelegt, wird Pflegebedürftigkeit in den einschlägigen pflegewissenschaftlichen Arbeiten als Merkmal eines betroffenen Individuums betrachtet und zwar in Abgrenzung zum Begriff des Pflegebedarfs, der einen Teil oder die Gesamtheit der pflegerischen Interventionen darstellt, die als geeignet oder erforderlich gelten, um die mit der Pflegebedürftigkeit zusammen hängenden Problematiken und Aufgaben zu bearbeiten. Die Frage ist nun, welche Merkmale eines Individuums es sind, die auf das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit hinweisen.

Alle drei im Kapitel 3.1 dargestellten Arbeiten benennen und erläutern Merkmale bzw. Elemente von Pflegebedürftigkeit. Dabei setzen sich sowohl die Bielefelder Autoren

¹⁸ In der Studie fehlt eine Darstellung der Gründe für den Krankenhausaufenthalt der Kinder. Die Aussage, dass ein Großteil der in die Studie einbezogenen Schulkinder pflegeunabhängig war erstaunt, wenn man bedenkt, dass die Studie auf einer allgemeinpädiatrischen, einer nephrologischen, einer kardiologischen und einer onkologischen Station einer Universitätskinderklinik durchgeführt wurde. Daraus könnte geschlussfolgert werden, dass für die Betreuung dieser Kinder auf die Kompetenz von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen verzichtet werden und auf die Pflege durch die Eltern zurückgegriffen werden könnte.

als auch Boggatz et al. mit der Frage auseinander, wie die Merkmale oder Elemente von Pflegebedürftigkeit systematisiert werden können.

Am ausführlichsten wird – aufgrund ihres Auftrages – in der Bielefelder Studie auf die Frage nach den Elementen eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes und seiner Systematisierung eingegangen. Diese Elemente sind:

- fehlende personale Ressourcen zur Kompensation körperlicher oder psychischer Schädigungen bzw. von Beeinträchtigungen körperlicher oder psychischer Funktionen oder zur Bewältigung gesundheitlich bedingter Belastungen oder Anforderungen
- was zur Unselbstständigkeit im Lebensalltag, bei der Krankheitsbewältigung oder bei der Gestaltung von Lebensbereichen und sozialer Teilhabe führt
- und das Individuum abhängig macht von personeller Hilfe. (Vgl. IPW 2007, S. 43)

Im Zusammenhang mit der Frage nach einer Systematisierung der Faktoren, die die Pflegebedürftigkeit eines Menschen beschreiben und begründen können, befassen sich die Autoren der Bielefelder Studie mit verschiedenen Systematisierungsvorschlägen. Sie fokussieren dabei auf die Frage nach den „... Aktivitäten und Lebensbereichen, die bedingt durch gesundheitliche Beeinträchtigungen nicht mehr autonom bewältigt werden können ...“. (Ebd., S. 43) In diesem Zusammenhang werden folgende Systematisierungsvorschläge vorgestellt und im Hinblick auf ihre Tauglichkeit für die Systematisierung von Pflegebedürftigkeit erörtert:

- Die Systematisierung von Aktivitäten in den „Pflegermodellen“ von Henderson, Roper/Logan/Tierney, Juchli und Krohwinkel nach Isfort & Weidner (2001)¹⁹
- Die elf funktionellen Verhaltensmuster nach Gordon (1998)
- Die Taxonomie der Pflegeergebnisklassifikation (NOC) (Johnson et al. 2005)
- Die neun Lebensbereiche²⁰ der Aktivitäten und Teilhabe der ICF (Schuntermann 2007, S. 46 und S. 193ff.)
- Die Einschätzungsbereiche des Care Needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD)

Die Bielefelder Studie kommt in der Auseinandersetzung mit diesen Systematisierungsversuchen zu folgendem Ergebnis: „Zusammenfassend lässt sich

¹⁹ Diese findet sich im Anhang (Nr.2)

²⁰ In der englischen Version als „life domains“ bezeichnet

festhalten, dass mehrere Vorschläge zur Systematisierung von Pflegebedürftigkeit vorliegen, auf die im Rahmen der laufenden Diskussion zurückgegriffen werden kann. Es existiert jedoch keine Systematik, die an dieser Stelle vorbehaltlos zur Übernahme empfohlen werden kann. Die in Deutschland gängigen Pflegemodelle definieren Aktivitäten, die sich zum Teil nur schwer operationalisieren und in einigen Punkten auch Abgrenzungsprobleme erwarten lassen. Die übrigen der vorgestellten Ordnungsansätze bieten vielleicht eine bessere Grundlage, bedürfen jedoch einer differenzierten Prüfung.“ (IPW 2007, S. 50)

Unter den „übrigen Ordnungsansätzen“ werden insbesondere die NOC, die Lebensbereiche der ICF und das CarenapD weitergehend erörtert und kommentiert. Bei der Erörterung der NOC heben die Autoren die Bereiche „Familiengesundheit“ (mit den Untergruppen „Pflegerische Angehörige“, „Gesundheitszustand eines Familienmitglieds“, „Familiäres Wohlbefinden“) und „Kommunale Gesundheitsversorgung“ (mit den Untergruppen „kommunale Lebensqualität“, „Status der gesundheitlichen Prävention“) hervor. Diese beiden gingen über die individuellen Personenmerkmale hinaus und würden auf die zunehmende Bedeutung der professionellen Pflege für Familiensysteme²¹ und die kommunale Versorgung hinweisen. Bezogen auf die Lebensbereiche der ICF weist die Autorengruppe daraufhin, dass die Lebensbereiche der Aktivitäten & Teilhabe²² sehr weit gefasst sind und deshalb nicht alle Teilkategorien für die Frage nach der Abhängigkeit von *pflegerischer* Hilfe unmittelbar von Bedeutung wären. Mit dem CarenapD befasst sich die Studie etwas ausführlicher. Die Zuordnung einzelner Teilaspekte zu den sieben Bereichen wird kritisiert und ein Vorschlag für eine modifizierte Version entwickelt. Der Vorschlag beinhaltet folgende Bereiche, die auf Merkmale für Pflegebedürftigkeit hin befragt werden sollten:

- Psychische Aspekte
- Soziale Aspekte
- Körperliche Aspekte
- Haushaltsführung
- Anforderungen einer Therapie/Behandlung
- Körperliche Belastungen und gesundheitliche Risiken.

(Vgl. ebd., S. 49)

²¹ Dass und warum ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche nicht ohne Berücksichtigung der pflegenden Angehörigen und des „familiären Wohlbefindens“ soll im Kapitel 5 erörtert werden.

²² Aktivitäten und Teilhabe zusammengefasst sind eine Klassifikation der ICF, die zusammen mit der Klassifikation Körperfunktion und –struktur das Konzept der Funktionsfähigkeit bilden.

In Bezug auf den Umgang mit bereits vorliegenden Instrumenten zur Einschätzung von Pflegebedürftigkeit betonen die Autoren, dass es nicht empfehlenswert wäre, die Systematik bereits vorliegender Einschätzungsinstrumente, insbesondere aus anderen Ländern, kritiklos zu übernehmen. Sie könnten zwar Anregungen bieten. Prinzipiell sollte aber zuerst ein fachlich tragfähiges, operationalisierbares und zugleich sozialrechtlich adaptionsfähiges Konzept entwickelt werden. Erst im zweiten Schritt könnte dann nach einem „passenden“ Einschätzungsinstrument gesucht werden.

Betrachtet man das Kapitel „Systematisierungsvorschläge zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit“ in der Bielefelder Studie, so lässt sich zusammenfassend feststellen, dass die Autoren die Antwort auf die Frage, wie sich die von ihnen entwickelten Elemente eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes systematisieren lassen, letztlich schuldig bleiben. Es werden zwar verschiedene Klassifikationssysteme vorgestellt, erörtert und ein Einschätzungsinstrument wird einer kritischen Analyse unterzogen. Aber dennoch bleibt es bei der Darstellung bzw. Auflistung von Aktivitäten, Domänen oder Lebensbereichen. Dabei sind die genannten Aspekte durchaus von Relevanz für einen Pflegebedürftigkeitsbegriff, wie diese aber zueinander in Beziehung stehen wird nicht geklärt. Auch die sehr unterschiedlichen Ebenen, auf denen sich die jeweiligen sogenannten Aktivitäten oder Lebensbereiche bewegen, werden nicht thematisiert. Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt erörtert, zeigt sich auch hier, dass eine theoretische Klärung der Begriffe, ein theoretischer Bezugsrahmen notwendig wäre, um zu einer schlüssigen Systematik zu kommen. Darüber hinaus ist der von den Autoren getroffene Aussage zum Nutzen von Pflegemodellen für das Auffinden einer Systematik nicht zuzustimmen, dass „die in Deutschland gängigen Pflegemodelle [...] Aktivitäten [definieren], die sich zum Teil nur schwer operationalisieren und in einigen Punkten auch Abgrenzungsprobleme erwarten lassen.“ (Ebd., S. 50)

Pflegemodelle werden in Deutschland im Rahmen des Pflegeprozesses, der Pflegedokumentation, der Konstruktion von Einschätzungsinstrumenten (wie am Beispiel der Pflegeabhängigkeitsskala aufgezeigt) und der Konstruktion von Curricula für die Pflegeausbildung in der Regel zwar auf die Aktivitäten reduziert, was aber nicht heißt, dass sie nicht für eine Systematisierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs herangezogen werden können. Außerdem lassen sich die von den Autoren erwähnten

Überschneidungen größtenteils darauf zurückführen, dass der Begriff der Aktivitäten nicht theoretisch geklärt ist und komplexe Handlungen bzw. Handlungsanforderungen mit Handlungsvoraussetzungen gleichgesetzt und ihre Beziehung zueinander nicht geklärt werden. Diese unzureichende theoretische Begründung trifft vor allem auf die „Pflegetheorien“ von Roper, Logan & Tierney, von Juchli zu.²³ Bei Henderson findet man erste Ansätze einer theoretischen Begründung. Dorothea Orem dagegen hat, wie bereits erläutert, ihre Theorie handlungstheoretisch begründet und ein System entwickelt, mit dessen Hilfe die Pflegebedürftigkeit eines Menschen logisch und strukturiert ermittelt und dargestellt werden kann.

In ihrer Erörterung der verschiedenen Systematisierungsvorschläge für ein Konzept von Pflegebedürftigkeit bleiben die Bielefelder Autoren hinter ihrem im vorgängigen Kapitel selbst entwickelten Vorschlag für eine Pflegebedürftigkeitsbegriff mit seinen 5 aufeinander bezogenen Elementen zurück. Bei genauer Betrachtung dieser fünf Elemente und ihrer Beziehung zueinander lässt sich nämlich eine Systematik erkennen, die von den Autoren auf der S. 29 ihrer Studie selbst formuliert wird und zwar folgendermaßen: „Insofern können aus dem theoretischen Diskurs durchaus einige Kernaussagen und Schlüsselbegriffe extrahiert werden, die ein allgemeines, mehr oder weniger gemeinsames Verständnis von Pflegebedürftigkeit skizzieren. Hierzu gehört vor allem die Kategorie der Abhängigkeit von personeller Hilfe, die entsteht, wenn ein Missverhältnis zwischen gesundheitsbedingten Einbußen, Belastungen und Anforderungen einerseits und den individuellen Ressourcen zu ihrer Bewältigung andererseits existiert. Auch darin, dass es nicht nur um Abhängigkeit bei körperlichen Verrichtungen, sondern ebenso um psychische und soziale Dimensionen gehen muss, zeigen sich Gemeinsamkeiten. In der Art und Weise hingegen, wie dieses allgemeine Verständnis konkretisiert wird (wie beispielsweise die Dimensionen der Abhängigkeit systematisiert werden), sind erhebliche Unterschiede festzustellen.“ (IPW 2007, S. 29) Die Grundstruktur, auf deren Basis sich ein Konzept von Pflegebedürftigkeit systematisieren lässt, setzt sich im Sinne der Bielefelder Studie also auf der obersten Ebene aus den Elementen (1) gesundheitsbezogene Einbußen,

²³ Inwieweit die AEDL (Aktivitäten und existentiellen Erfahrungen des Lebens) und darin insbesondere die von Krohwinkel entwickelten AEDL „Soziale Bereiche des Lebens sichern“ und „mit existentiellen Erfahrungen umgehen“ auf einem theoretischen Konzept (z.B. des Existentialismus) beruhen, konnte bis zum Abschluss der Arbeit nicht eruiert werden, da die Dissertation von Monika Krohwinkel unpubliziert blieb. Nach Krohwinkel 1993, S. 26 gibt es die Existenz gefährdende Erfahrungen (u.a. Verlust von Unabhängigkeit, Sorge/Angst, Misstrauen, Trennung, Isolation, Hoffnungslosigkeit, Schmerzen und Sterben), die Existenz fördernde Erfahrungen (u.a. Freude/Zuversicht, Vertrauen, Integration, Sicherheit) und solche, die die Existenz weder fördern noch gefährden (u.a. Weltanschauungen, Glauben, Religionsausübung und lebensgeschichtliche Erfahrungen).

Belastungen, Anforderungen, Belastungen, (2) Ressourcen und (3) einem Missverhältnis zwischen (1) und (2) zusammen. (Vgl. Abb.1)

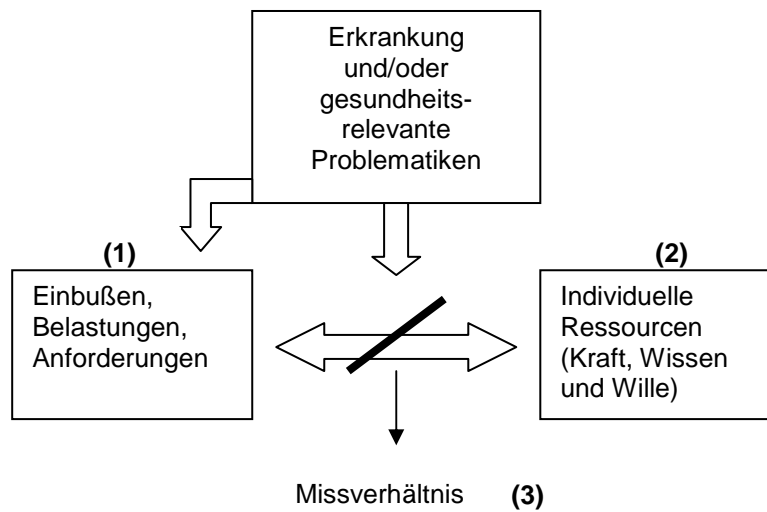


Abb. 1: Systematisierungsvorschlag zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit in Anlehnung an die Elemente des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der Bielefelder Studie von 2007

Diese Grundstruktur für eine Systematisierung von Pflegebedürftigkeit findet sich ebenfalls auf einer obersten Ebene in der Pflegetheorie von Orem, insbesondere der Teiltheorie des Selbstpflegethedefizits wieder. Jedoch ist hier jedes der drei Elemente definiert, begründet und enthält eine eigene Systematik, die eine Basis für die Operationalisierung von Kategorien zur Erfassung von Pflegebedürftigkeit bilden kann.²⁴ (Vgl. Abb.2) Mit dem Konzept der *Selbstpflegeerfordernisse* (in Abbildung 2 mit (1) gekennzeichnet) findet sich in der Orem'schen Pflegetheorie nicht nur ein handlungstheoretisch begründeter Begriff von „Aktivitäten“, der Ähnlichkeiten mit der Definition der Aktivitäten in der Klassifikation der ICF aufweist. Darüber hinaus sind die Selbstpflegeerfordernisse in Form von drei Gruppen systematisiert, die die ganze Bandbreite von Anforderungen umfassen, mit denen sich Menschen zur Aufrechterhaltung oder Wiedererlangung ihrer Gesundheit und ihres Wohlbefindens konfrontiert sehen.²⁵ Die Allgemeinen und die entwicklungsbedingten Selbstpflegeerfordernisse beschreiben Handlungen, die notwendig sind für die Aufrechterhaltung körperlicher Funktionen und für eine gesunde körperliche und psychosoziale Entwicklung. Sie existieren immer, ganz gleich ob ein Mensch gesund oder krank ist. Ihre Erfüllung hat, wenn sie „heilend-wirksame Qualität“ (Orem 1997,S.

²⁴ Eine Operationalisierung von Selbstpflegeerfordernissen liegt bereits für eine Vielzahl an Patientengruppen vor. (Vgl. Jaarsma et al. 1998; Kubricht 1984; Ricka et al. 2002; Evers 2002, S. 297ff.; Panfil 2003)

²⁵ S. Anhang 1

143) besitzt, einen primärpräventiven Charakter. Die gesundheitsbedingten Selbstpfleegerfordernisse dagegen sind nur dann von Bedeutung, wenn sich eine gesundheitliche Veränderung oder Beeinträchtigung einstellt. Sie stehen u.a. im Zusammenhang mit der Notwendigkeit, Krankheiten zu bewältigen, therapeutisch notwendige Maßnahmen adäquat durchzuführen und zu lernen, mit den Auswirkungen therapeutischer oder diagnostischer Maßnahmen zurecht zu kommen. Gerade diese Form von „Aktivitäten“ kommt in den Pflegemodellen von Roper/Logan/Tierney, Juchli und Krohwinkel, der alten Definition von Pflegebedürftigkeit nach SGB XI und einer Vielzahl von Einschätzungsinstrumenten eindeutig zu kurz, obwohl sie für die Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe oftmals von großer Bedeutung sind. Die Teilkonzepte der *Selbstpflegekompetenz* (in Abbildung 2 mit (2) gekennzeichnet) stellen eine Systematik zur Verfügung, mit deren Hilfe Handlungseinschränkungen und Handlungsmöglichkeiten eines Menschen im Umgang mit seinen Selbstpfleegerfordernissen gezielt und differenziert erkannt, einschätzt und definiert werden können. (Vgl. Orem 2001, S. 257) Selbstpflegedefizite (in Abbildung 2 mit (3) gekennzeichnet), verstanden als ein Ungleichgewicht zwischen Handlungsanforderungen und Handlungskompetenzen eines Menschen, können unterschieden werden in solche, die aufgrund von fehlendem oder unzureichendem Wissen bzw. Verstehen, von fehlender oder unzureichender Willens- und Entscheidungskraft oder von fehlender oder unzureichender körperlicher Kraft oder Fähigkeit entstehen. Diese Ausdifferenzierung hilft begründet nachzuweisen, ob und warum ein Mensch eher Anleitung und Beratung oder eher körperliche Unterstützung und/oder eine Kompensation seiner psychischen, mentalen oder körperlichen Beeinträchtigungen benötigt.

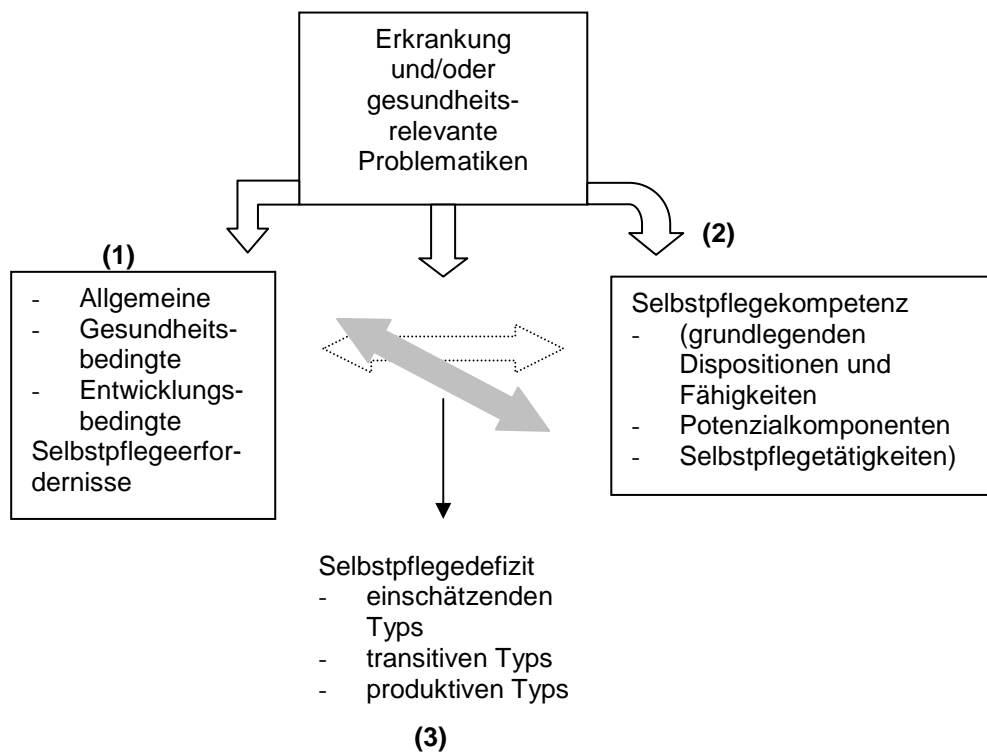


Abb. 2: Systematisierung zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit unter Nutzung der Konzepte der Selbstpflegedefizittheorie von D.E. Orem (1. Version)

Die Konzepte der Selbstpflegedefizittheorie bieten also die Grundlage für ein „weitaus differenzierteres und fachlich anspruchsvolleres Ordnungssystem, (...) um pflegerische Bedarfslagen in einen systematischen Zusammenhang zu stellen“, (vgl. ebd., S. 45) so wie dies von den Bielefelder Autoren im Zusammenhang mit der Darstellung und kritischen Betrachtung der Systematisierung der Aktivitäten in den Pflegemodellen von Henderson, Roper/Logan/Tierney, Juchli und Krohwinkel eingefordert wird.

Auch Boggatz et al. (2007) entwickeln eine Systematik, die auf den ersten Blick vergleichbar erscheint mit derjenigen der Bielefelder Autoren und derjenigen der Theorie des Selbstpflegedefizits.

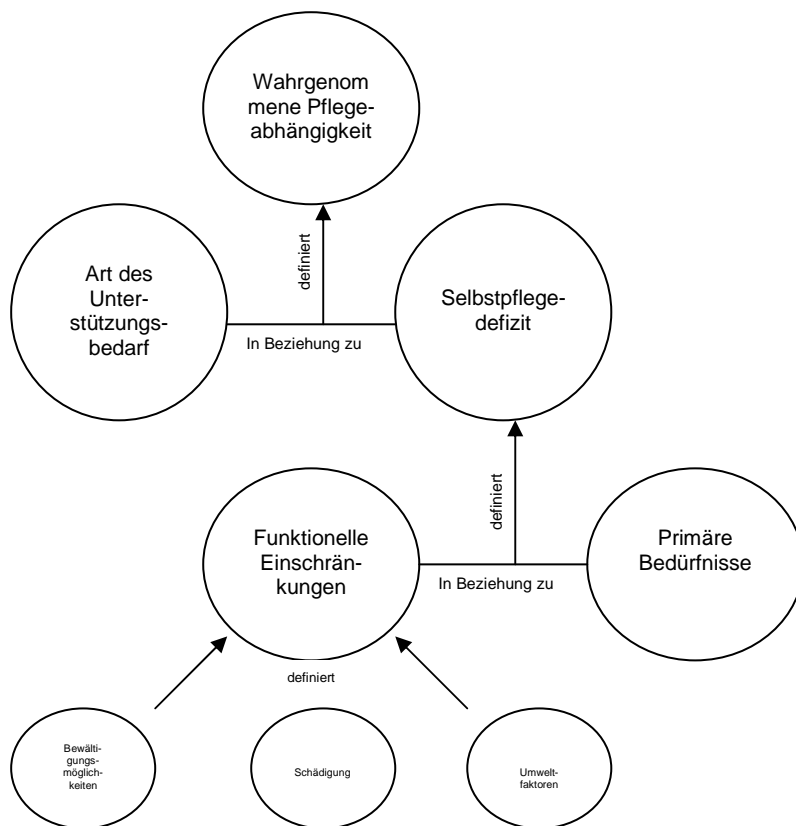


Abb. 3: Eigenschaften der Pflegeabhängigkeit (nach Boggatz et al. 2007, S. 564; Übers. d.V.)

Sie verwenden dabei – wie bereits kritisch angemerkt – Konzepte aus verschiedensten theoretischen Bezügen, ohne die Unterschiede zwischen diesen zu berücksichtigen. Das Konzept der Funktionellen Einschränkungen entstammt der ICF-Klassifikation, beim Konzept der Bedürfnisse berufen sie sich auf eine Arbeit von Endacott von 1997 und das Bedürfniskonzept von Maslow und für die Beschreibung des Ungleichgewichts greifen sie auf das Konzept des Selbstpflegedefizits von Orem zurück. Unabhängig davon, dass eine solche Vorgehensweise zu einem Eklektizismus führt, der den jeweiligen Konzepten mitsamt ihren Implikationen für den Pflegeprozess und für die Entwicklung eines theoretisch fundierten Begriffs der Pflegebedürftigkeit nicht gerecht wird, macht ihr Modell dennoch auf zwei wichtige Aspekte aufmerksam:

1. In welchem Ausmaß eine Person sich als pflegebedürftig oder – um in der Sprache der Autoren zu bleiben – pflegeabhängig fühlt, hängt davon ab, ob sie zum einen mit der sie unterstützenden oder pflegenden Person über die Bereiche übereinstimmt, in denen eine Unterstützung durch andere erforderlich ist und zum anderen, ob sie mit ihr bzgl. des Ziels der zu erbringenden Pflege übereinstimmt.

Entscheidend dürfte außerdem sein, ob sie Möglichkeiten hat mit zu bestimmen, auf welche Art und Weise, wie und durch wen die Pflege erbracht wird, also ob sie das Gefühl hat, ihre Situation selbst zu kontrollieren.

2. Aus dieser Perspektive ist Pflegebedürftigkeit nicht, wie eingangs anhand der Aussage von Wingefeld beschrieben, eine deskriptive Kategorien, sondern ebenfalls, wie der Pflegebedarf eine normative. Sie ist beeinflusst von kulturellen, individuellen, soziologischen, gesellschaftlichen, religiösen Normen und Werten einer Person auf der einen Seite und vom (wissenschaftlichen) Fachwissen²⁶ von Pflegenden auf der anderen. Pflegebedürftigkeit ist also das Produkt eines Aushandlungsprozesses. Erst wenn beide Seite sich sowohl bezüglich der Anforderungen, die es zu bewältigen gilt, um Wohlbefinden und/oder Gesundheit zu erhalten oder zu fördern als auch bezüglich der Art und des Ausmaßes der Handlungseinschränkungen verständigen können, ist die Basis für eine Zusammenarbeit mit dem Ziel, die Pflegebedürftigkeit zu überwinden oder zu minimieren geschaffen.

3. Der Begriff „Pflege“ im Konzept der Pflegebedürftigkeit muss eindeutig geklärt sein.

Am Ende seines Artikels weist Wingefeld (2000, s. auch Kap. 3.1) auf eine Problematik hin, die für die Erarbeitung eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit von zentraler Bedeutung ist. Hier schreibt er: „Die einleitenden Bemerkungen [...] charakterisierten Pflegebedürftigkeit als Kategorie, die ausschließlich dem von Gesundheitsproblemen betroffenen Individuen zuzuordnen ist. Ebenso wurde jedoch unterstrichen, dass Pflegebedürftigkeit nur einen Ausschnitt des Hilfebedarfs ausmacht. Wie dieser Ausschnitt eingegrenzt ist, hängt jedoch nicht von den Individuen ab, sondern davon, was als pflegerisch relevant gilt, also von den Aufgaben und letztlich von den Interventionskonzepten, die der Berufsgruppe der Pflegenden zugeordnet werden. Problemlagen des Patienten, die außerhalb dieser Grenzen liegen, fließen konsequenterweise nicht in die Identifizierung von Pflegeproblemen ein.“ (Ebd., S. 359) Wingefeld bringt damit zu Ausdruck, dass ein Konzept von Pflegebedürftigkeit immer auch ein Verständnis von Pflege implizit in sich trägt, das wiederum abhängig ist zum einen vom Selbstverständnis der Berufsgruppe

²⁶ Auch das Fachwissen von beruflich Pflegenden über die der Gesundheit und dem Wohlbefinden dienenden Handlungen/Aktivitäten ist nicht nur deskriptiv. Es sollte zwar auf empirischen und evidenzbasierten Daten basieren, ist aber immer auch beeinflusst durch kulturelle und gesellschaftliche Werte und Normen.

der Pflegefachpersonen und zum anderen von der Arbeitsteilung und dem Auftrag, die eine Gesellschaft für die im Gesundheits- und Sozialbereich arbeitenden Berufsgruppen vorsieht. Pflegebedürftigkeit drückt damit nach Wingefeld eine Eigenschaft einer Person aus, die in den Zuständigkeitsbereich von Pflegenden fällt. Dies wird auch dadurch deutlich, dass er explizit und sinngemäß schreibt: Pflegebedürftig ist ein Mensch, der aufgrund gesundheitlicher Probleme auf *pflegerische* Hilfen angewiesen ist. (Vgl. ebd., S. 339) Der Pflegebedürftigkeitsbegriff der Bielefelder Studie dagegen ist allgemeiner gefasst. Sie betrachtet sinngemäß einen Menschen dann als pflegebedürftig, wenn er aufgrund fehlender personaler Ressourcen bei der Kompensation von Schädigungen und der Bewältigung von gesundheitlich bedingten Anforderungen abhängig wird von *personeller* Hilfe. (Vgl. IPW 2007, S. 43) Durch wen diese Hilfe erbracht wird, ist damit noch nicht ausgesagt. Nach den Bielefelder Autoren kann also jemand pflegebedürftig sein, ohne auf die Hilfe durch Pflegefachpersonen angewiesen zu sein.²⁷ Auch Boggatz et al. (2000) sprechen in ihrem Artikel ganz allgemein von Pflegenden²⁸, ohne deutlich zu machen, ob es sich um soziale Bezugspersonen oder um Pflegefachpersonen handelt, die sich um die Pflege eines Menschen mit einem Selbstpflegedefizit kümmern.

Ein Konzept von Pflegebedürftigkeit muss aber folgende Voraussetzungen erfüllen. Ursache, Art und Ausmaß der Pflegebedürftigkeit müssen so beschreibbar sein, dass nachvollziehbar wird,

- ob und inwiefern die gesundheitsbezogenen Einschränkungen und Anforderungen (noch) durch die pflegebedürftige Person selbst kompensiert bzw. erfüllt werden können.
- ob und inwiefern die gesundheitsbezogenen Einschränkungen und Anforderungen (noch) durch die sozialen Bezugspersonen des betroffenen Menschen kompensiert bzw. erfüllt werden können.
- in welchen Fällen, in welchem Ausmaß und in Bezug auf welche Einschränkungen bzw. Anforderungen ein Mensch und seine sozialen Bezugspersonen auf die Hilfe von Pflegefachpersonen bei der Durchführung gesundheits- und entwicklungsbezogener Handlungen angewiesen sind.

Und zwar aus folgenden Gründen:

²⁷ Damit geben die Bielefelder Autoren keine befriedigende Antwort auf die von ihnen selbst in der Einleitung zu ihrer Studie formulierte Kritik am alten Pflegebedürftigkeitsbegriff. Hier schreiben sie: „Dass [bei der Ermittlung von Pflegebedürftigkeit] von einer Versorgung durch Personen ohne pflegerische Berufsausbildung ausgegangen wird („Laienpflege“) muss als systematische Schwachstelle der Bedarfsfeststellung nach dem SGB XI bezeichnet werden.“ (Ebd., S. 7)

²⁸ Im Originaltext wird von „caregivers“ gesprochen.

1. Insbesondere bei hochbetagten Menschen, bei Erwachsenen und Kindern mit einer chronischen und progredient verlaufenden Erkrankung oder einer schweren Behinderung ist das Ausmaß der Abhängigkeit von fremder Hilfe nicht nur zurückzuführen auf körperliche und mentale Einschränkungen. Darauf verweist auch das Konzept der funktionalen Gesundheit der ICF. In ihm werden explizit Umweltfaktoren berücksichtigt und klassifiziert. „Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt ab.“ (Schuntermann 2007, S. 23) Sie können die Funktionsfähigkeit positiv (fördernd) oder negativ (behindernd) beeinflussen. In diesem Sinne ist Pflegebedürftigkeit nicht nur ein Merkmal eines Individuums, das im Zusammenhang steht mit seinen (fehlenden) personalen Ressourcen, sondern immer auch im Zusammenhang mit seinen (fehlenden) sozialen Ressourcen. Konkret heißt das, dass es eine Wechselbeziehung gibt zwischen möglichen Einschränkungen und der Kompetenz der sozialen Bezugspersonen, die (verbleibenden) Fähigkeiten eines Menschen zu fördern, eine entwicklungs- und gesundheitsförderliche Umgebung zu gestalten und/oder die Einschränkungen zu kompensieren. Steht die soziale Bezugsperson nicht mehr in dem Maße zur Verfügung, wie es notwendig wäre (z.B. aufgrund von Erschöpfung, Überforderung, eigener Erkrankung oder Tod) kann dies zu einer Verschlechterung der Gesamtsituation des betroffenen Menschen, zum Verlust von Fähigkeiten, einer Zunahme von Einschränkungen und der Abhängigkeit von fremder Hilfe führen.
2. Wie bereits in der Zusammenfassung des Artikels von Wingefeld (vgl. Kap. 3.1) dargestellt, wurde mit der Formulierung der Begutachtungsrichtlinien von 1997 festgelegt, dass die Situation der pflegenden, sozialen Bezugspersonen bei der Ermittlung des Hilfebedarfs nicht berücksichtigt werden sollte und zwar mit dem Argument der Gleichberechtigung. Es wurde befürchtet, dass Menschen, deren Zuordnung zu einer Pflegestufe wesentlich mit der Leistungsfähigkeit und den Voraussetzungen auf Seiten der Pflegeperson und nicht primär über ihr Ausmaß an persönlicher Hilfsbedürftigkeit begründet wird, Vorteile gegenüber denjenigen habe, die von vorneherein nur auf die Inanspruchnahme von Pflegediensten angewiesen sind. Ganz unabhängig davon, dass dieses Argument aufgrund der Gleichsetzung von Laienpflege und professioneller Pflege im Pflegeversicherungsgesetz nicht schlüssig ist, beruht es darüber hinaus auf einem weiteren, entscheidenden Denkfehler. Es muss nämlich prinzipiell die Frage

gestellt werden, warum ein Mensch von vorneherein auf die Inanspruchnahme beruflicher Pflege angewiesen ist oder sich für eine Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung entscheidet. Die Inanspruchnahme von ambulanter oder auch stationärer Pflege kann auf der einen Seite eine bewusste Entscheidung sein, ist aber in vielen Fällen, beispielsweise weil keine (gesunden oder vollständig handlungsfähigen) sozialen Bezugspersonen zur Verfügung stehen, wie bei hochaltrigen allein lebenden Menschen oder weil diese Entscheidung aufgrund fehlender oder eingeschränkter kognitiver Fähigkeiten gar nicht getroffen werden kann, eine schlichte Notwendigkeit. So kann beispielsweise ein pflegebedürftiges Kind, dessen Eltern mit seiner Pflege überfordert sind, nicht von sich aus entscheiden, ob es sich Unterstützung von Pflegefachpersonen holen will oder nicht. Die Pflegebedürftigkeit nicht auch darüber zu begründen, dass die sozialen Bezugspersonen nicht oder nur unzureichend in der Lage sind, diejenige pflegerische Hilfe zu leisten, die im Einzelfall notwendig wäre, ist in solchen Fällen schlichtweg fatal. Wingenfeld spricht an dieser Stelle von einer „Leerstelle“ (ebd., S. 353), um zu verdeutlichen, dass der Begriff der Pflegebedürftigkeit (im Allgemeinen und im Pflegeversicherungsgesetz im Besonderen) die Leistungsfähigkeit, das Vermögen und die Möglichkeiten der sozialen Bezugspersonen zur Übernahme der Pflege eines pflegebedürftigen Angehörigen/Mitmenschen nicht mit berücksichtigt.

3. Im Zuge der ansteigenden Zahl von Menschen mit Mehrfacherkrankungen, die sich gegenseitig bedingen und beeinflussen, von Menschen, die von medizinischer Technik (Dialyse, Beatmung u.a.m.) abhängig sind und von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung oder anderen Verhaltensauffälligkeiten, steigt auch der Bedarf an hochspezialisierten pflegerischen Leistungen. Diese Menschen sind pflegebedürftig aufgrund von Einschränkungen und Anforderungen, die von „Laien“ nicht kompensiert bzw. erfüllt werden können, weil dafür Fach- oder Spezialwissen benötigt wird. Kann, aufgrund des Pflegebedürftigkeitskonzeptes, zwischen dem Angewiesensein auf allgemeine personelle Hilfe und dem Angewiesensein auf pflegefachliche Hilfe nicht unterschieden werden, dann hat dies Folgen für die daraus abgeleiteten Instrumente zur Begutachtung oder Einschätzung. Diese sind dann nicht dafür geeignet zu unterscheiden zwischen Einschränkungen und Anforderungen, die durch soziale Bezugspersonen, Helfer ohne Pflegeausbildung und solche, die durch Pflegefachpersonen kompensiert bzw. beantwortet werden

können. Was wiederum Folgen hat für die Finanzierung von Leistungen, die durch „Laien“ und solche die durch Pflegefachpersonen erbracht werden.

4 Vorarbeiten für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche

Nach Sichtung und Analyse der vorliegenden Datenlage gibt es kein offiziell definiertes Konzept von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche. So wird von der Pflegebedürftigkeit von Erwachsenen ausgehend auf die Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen geschlossen. Wie unzureichend dies für die pflegerische Versorgung von Kindern ist, wird deutlich, wenn man sich folgenden Aspekt vergegenwärtigt: Niemand würde einem Erwachsenen „zumuten“, anhand eines Instrumentes oder Verfahrens eingeschätzt oder begutachtet zu werden, das primär für die Begutachtung oder Einschätzung von Kindern oder Jugendlichen entwickelt wurde, das dann aber nur einige Hinweise für den Gutachter bzw. Einschätzenden darauf enthält, was er bei der Einschätzung eines Erwachsenen besonderes berücksichtigen muss oder mit Modifikationen und Ergänzungen für die Belange von Erwachsenen arbeitet. Kinder scheinen trotz aller gegenteiligen Bekundungen doch „kleine Erwachsene“²⁹ zu sein, während Erwachsene nicht mit der Tatsache leben müssen als „große Kinder“ betrachtet zu werden.

Auch das neue Instrument zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI (IPW & MDK WL 2008a; IPW & MDK WL 2008b) basiert auf dieser Vorgehensweise. Das Instrument wurde für die Begutachtung von Erwachsenen entwickelt und dann auf seine Tauglichkeit für die Begutachtung von Kindern hin überprüft. Die Autoren schreiben: „Es kristallisierte sich im Verlauf der Entwicklungsarbeiten heraus, dass die meisten Items aus der Version für Erwachsene übernommen werden konnten, da die für Erwachsene relevanten Inhalte mit nur wenigen inhaltlichen Veränderungen auch Geltung für Kinder und Jugendliche beanspruchen können. Lediglich das Modul 8 ‚Haushaltsführung‘ wurde bei der Einschätzung von Kindern ausgespart, da es für das Leben von Kindern keine Bedeutung hat.“ (IPW & MDK WL 2008a, S. 106) Anstatt der Entwicklung eines

²⁹ Auch in der deutschsprachigen Pflegeforschung scheint dies noch der Fall. So schreibt Cignacco in einem Artikel über die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie in der Schweiz: „Pflegerwissenschaftliche Erkenntnisse, die Behandlungs- und Betreuungsprozesse im pädiatrischen Bereich untersuchen, evaluieren und im Sinne pflegesensitiver Outcomekriterien weiterentwickeln, fehlen nahezu vollständig. Dieser Sachverhalt ist umso problematischer, als ein linearer Transfer bisher gesicherter Erkenntnisse aus der Pflegeforschung im Erwachsenenbereich auf die Pädiatrie nicht zulässig ist.“ (Cignacco 2008, S. 423)

eigenen Begutachtungsinstrumentes für Kinder, wurden Spezifika der Begutachtung von Kindern in das Begutachtungsmaterial eingearbeitet.

Für den Bereich der akuten Krankenhausversorgung kann eine vergleichbare Vorgehensweise festgestellt werden. Hier hat sich die Situation – wie bereits in der Einführung beschrieben – sogar noch verschärft. Während die Pflegepersonalregelung von 1993 noch einen Unterschied im Pflegebedarf von Kindern und Erwachsenen vorsah, wird mit der Einführung der DRG-Finanzierung die Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen in doppelter Hinsicht vernachlässigt. So werden ganz allgemein pflegerisch notwendige (also sich aus der Pflegebedürftigkeit eines Menschen ergebende) Leistungen nicht abgebildet, geschweige denn, dass die spezifischen Aspekte der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen Berücksichtigung finden würden.³⁰

Die gleiche Problematik stellt sich im Bereich der neurologischen Frührehabilitation. Auch hier wird von Experten die unzureichende Berücksichtigung kindspezifischer Aspekte bei der Einschätzung des Rehabilitationsbedarfs und –erfolgs kritisiert. Ergebnis eines Modellprojektes des Vereins zur Förderung der Qualitätssicherung in der neurologischen Frührehabilitation von Kindern und Jugendlichen e.V. ist unter anderem, dass „gängige, bereits in der Praxis der Rehabilitation gegenüber Kostenträgern verwendete oder von diesen vorgegebene Überblicks-Assessmentverfahren z.T. schwerwiegende methodische Mängel (...) [aufweisen] und nicht in der Lage [sind], die Vielfalt betroffener Bereiche angemessen wiederzugeben. Sie sind allein am aktuellen Hilfebedarf orientiert und geben keinerlei Informationen über für das Kindes- und Jugendalter auch prognostisch besonders wichtige Bereiche wie Aufmerksamkeit, Lernfähigkeit, Kommunikation, Emotionalität, Verhaltensanpassung und familiäre Integration.“ (VFQnF o.J., S. 3; Hervorh. d.V.)

Auch bei der Entwicklung der ICF-Kinder-Version (ICF-CY)³¹ war die Grundlage die ICF-Version für Erwachsene. Dass dies mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden war, zeigt sich in folgender Aussage: „Die Überprüfung der ICF für die Anwendung der ICF bei Kindern und Jugendlichen hat nicht nur zu [...] eher konzeptionellen und philosophischen Überlegungen geführt; sondern auch zu inhaltlichen Anpassungen und Erweiterungen, die im Vorfeld als notwendig identifiziert worden waren. [...] Alle inhaltlichen Anpassungen mussten in die bestehende Systematik der Klassifikation

³⁰ Auch in dem vom Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung durchgeführten und veröffentlichten Projekt „Pflegerrelevante Fallgruppen (PRG)“ wurden nur Pilotkliniken, die Erwachsene behandeln einbezogen. (DIP 2004)

³¹ Seit Sommer 2007 gibt es eine ICF-Version für Kinder. (WHO 2007)

eingebettet werden, was nicht immer ganz einfach war. Zum Teil standen an den notwendigen Stellen keine leeren Codes zur Verfügung, zum Teil waren Inhalte bereits mit Umschreibungen repräsentiert, welche für Kinder ungeeignet sind.“ (Hollenweger 2007, S. 154)

Um für den Bereich der Pflege nicht den gleichen Fehler zu wiederholen und um zu vermeiden, dass dann wieder einmal Verfahren und Instrumente für Kinder nur modifiziert oder – präziser formuliert – die Belange von Kindern/Jugendlichen den Instrumenten angepasst³² und nicht von vorneherein Berücksichtigung finden, soll in diesem Kapitel deshalb der Versuch unternommen werden, erste Elemente eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit unter Verwendung explizit kindspezifischer Aspekte herauszuarbeiten. Hierzu wird folgendermaßen vorgegangen.

1. Zuerst werden Arbeiten gesichtet und ausgewertet, die sich mit dem Problem der Begutachtung und Pflegebedarfsfeststellung von Kindern und Jugendlichen befassen. Dies deshalb, weil sie bestehende Verfahren der Pflegebedürftigkeitsfeststellung und Pflegebedarfserfassung aus einer Sichtweise betrachten, die den Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung tragen. Sie beinhalten damit bereits Elemente eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes für Kinder und Jugendliche.
2. In einem zweiten Schritt werden dann zentrale Unterschiede zwischen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen aus pflegerischer Sicht beschrieben.
3. Zuletzt werden juristische Aspekte beleuchtet, die für einen Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche von Bedeutung sein können.

4.1 Explikation von Elementen eines Pflegebedürftigkeitsbegriffs aus Arbeiten zur Pflegebegutachtung und Pflegebedarfsermittlung bei Kindern und Jugendlichen

Bei der Recherche nach öffentlich zugänglichen Arbeiten, die sich explizit mit den Schwierigkeiten bei der Pflegebegutachtung und Pflegebedarfsermittlung bei Kindern und Jugendlichen befassen, wurden folgende Artikel/Publicationen gefunden:

1. Arbeitsgruppe Kinderpflege (AG KiPfl): Die Pflegeversicherung von Kindern (1998)
2. Häußler M. et al.: Validität der Pflegebegutachtung bei körperbehinderten und bei geistig behinderten Kindern (2002)

³² Auch So

3. Reisach, B. Ch.: Probleme bei der Begutachtung von Kindern (2006)
4. Abeles, P. et al.: Measuring patient dependency in child and adolescent mental health (2007)

Während sich die ersten drei Arbeiten mit der Pflegebegutachtung im Rahmen der Pflegeversicherung beschäftigen, geht es im zuletzt genannten Artikel um die Frage, wie Pflegebedürftigkeit, resp. Abhängigkeit³³ von Kindern (speziell von Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung) erfasst werden kann. Die Artikel wurden daraufhin analysiert, welche Aussagen sie bezüglich eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen explizit oder implizit treffen.

Ad 1 (Arbeitsgruppe Kinderpflege: Die Pflegeversicherung von Kindern):

Bei dieser Arbeit handelt es sich um das Ergebnis der Ende der 1990er Jahre vom MDS Essen beauftragten Unterarbeitsgruppe Kinderpflege. Sie sollte die Pflegeversicherung bei Kindern einer eingehenden Analyse unterziehen und gegebenenfalls Verbesserungsvorschläge unterbreiten. Bezüglich eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen lassen sich folgende Schwerpunkte herausarbeiten:

- Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen sollte sich auf Aktivitäten beziehen, die typisch und spezifisch sind für Kinder und Jugendliche. Eine Übertragung von Aktivitäten von Erwachsenen auf Kinder ist nicht zulässig und die Definition kindgerechter Aktivitäten eine zukünftige Aufgabe. Dabei wäre auf eine Unterscheidung zumindest der Altersgruppen „Säuglinge“, „Kleinkinder“, „Schulkinder“ und „Jugendliche“ zu achten. Eine Chance hierzu sehen die Autoren in der Adaption der Konzepte der Aktivitäten und Partizipation der ICF für die Belange von Kindern und Jugendlichen³⁴. (AG KiPfl 1998, S. 9)
- Studien konnten zeigen: Wenn Kinder/Jugendliche Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten, dann ist der Pflegebedarf (insbesondere von Kindern zwischen 7 und 17 Jahren) gegenüber der Gruppe der 65 bis 79 Jahre alten Menschen außergewöhnlich hoch. Es handelt sich zum allergrößten Teil um Kinder/Jugendliche mit einer Behinderung (vorrangig mit einer geistigen oder psychischen Behinderung). Diese Kinder/Jugendlichen leben meist in ihren Familien und werden von ihrer Mutter gepflegt. Außerdem zeigten Kinder in den

³³ Im Originaltext interessanterweise als „patient dependency“ (also nicht Pflege-, sondern Patientenabhängigkeit) bezeichnet.

³⁴ Aufgrund der Tatsache, dass es sich um eine Veröffentlichung von 1998 handelt, verwenden die Autoren noch nicht die Bezeichnung ICF, sondern die alte Begrifflichkeit „ICIDH“.

Studien den höchsten Anteil an Behandlungspflege, z.B. die Notwendigkeit regelmäßiger physiotherapeutischer oder logopädischer Maßnahmen. (Ebd., S. 10f.) Ein Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendlichen muss also zum einen die Einschränkungen und besonderen Anforderungen (an das Kind und seine Eltern), die durch eine geistige Behinderung entstehen mit einbeziehen. Zum anderen muss Pflegebedürftigkeit so formuliert sein, dass auch die therapeutisch notwendigen „Aktivitäten“ einbezogen sind.

- Der Pflegebedarf bei Kindern wird durch kindspezifische Aspekte mit beeinflusst. Diese sind (vgl. ebd., S.13ff.):
 - Eine Trennung in Grund- und Behandlungspflege macht generell, aber insbesondere bei Kindern keinen Sinn. Pflegebedürftigkeit ergibt sich u.a. daraus, dass in allgemeine, der Gesundheit und dem Wohlbefinden dienende Pflegemaßnahmen wie z.B. Wickeln, Verabreichen von Nahrung, Baden, Waschen etc. therapeutisch notwendig (z.B. Medikamentengabe, Enterostomapflege) oder der Förderung der Entwicklung dienende Maßnahmen (Physiotherapie, Kinästhetik Infant Handling, Logopädie) integriert werden müssen. Dies kann, muss aber nicht mit einem zeitlich erhöhten Mehraufwand einhergehen, ist aber was die Anforderungen an die Kompetenz des Kindes selbst oder der pflegenden Person anbetrifft anspruchsvoller.
 - Die Pflege eines insbesondere chronisch kranken oder behinderten Kindes hat immer rehabilitativen Charakter. Denn Pflegebedürftigkeit im Kindes- oder Jugendalter bedeutet auch Angewiesensein auf die Information, ggf. Schulung, Anleitung oder Beratung des gesamten sozialen Umfeldes bzgl. der Pflege und Unterstützung des Kindes; und zwar nicht nur der sozialen Bezugspersonen im engeren Sinne, sondern auch beispielsweise der Erzieherinnen, Lehrerinnen, Betreuerinnen im Hort, der Freunde und Familien, bei denen sich das Kind außerhalb seiner Familie aufhält. Nur so ist eine Integration in die Gesellschaft und die Entwicklung eines Kindes/Jugendlichen hin zu größtmöglicher Selbstständigkeit bzgl. seiner Selbstpflege möglich.
 - Die Pflege eines Kindes hat immer präventiven, ja sogar gesundheitsförderlichen (salutogenetischen) Charakter. Pflegebedürftigkeit in diesem Sinne bedeutet nicht nur angewiesen sein auf die (teil)-

kompensatorische oder anleitend-unterstützende Hilfe durch andere, sondern auch darauf, dass die pflegende Person während der Pflege die Interaktion mit dem Kind bzw. Jugendliche so gestaltet, dass sie eine gesundheitsfördernde Wirkung zeigt. Soziale Bezugspersonen eines Kindes pflegen, sofern sie kompetent sind, ihr Kind so, dass seine Gesundheit gefördert und Gefahren oder Risiken vorgebeugt wird. So betrachtet ist ein Kind (insbesondere im Säuglings- und Kleinkindalter) immer im doppelten Sinnen pflegebedürftig. Zum einen, weil sich ein Kind nur durch eine feinfühligkeitsvolle Pflege³⁵ und Betreuung gesund entwickeln kann und zum anderen, weil ein Kind auf die pflegerische Hilfe durch Pflegefachpersonen angewiesen sein kann, wenn seine sozialen Bezugspersonen diese Form von präventiver Pflege nicht adäquat gelingt.

- Pflege ist zwar nicht gleichzusetzen mit Erziehung, dennoch beinhaltet die Pflege eines Kindes oder Jugendlichen häufig auch pädagogische Aspekte. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung oder mit Verhaltensauffälligkeiten, aber auch bei Kindern/Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung wird offensichtlich, dass Pflegebedürftigkeit Erziehungsbedürftigkeit mit einschließt. Bei der Pflege dieser Kinder/Jugendlichen ist das Ziel sehr häufig auch eine Verhaltensmodifikation oder ein Kompetenzzuwachs und damit eine Entwicklung hin zu zunehmender Mündigkeit oder zumindest größtmöglicher Selbstständigkeit in der Sorge für die eigene körperliche und seelische Gesundheit.
- In diesem Sinne bedeutet für ein Kind pflegebedürftig zu sein, nicht nur im Umgang mit krankheits- bzw. gesundheitsbedingten Anforderungen oder Einschränkungen die Hilfe anderer Personen zu benötigen, sondern auch in der Entwicklung aller Aspekte des Menschseins (Sprache, Bewusstsein, Gefühle, Handlungsfähigkeit etc.) auf die Unterstützung anderer angewiesen zu sein. Dies gilt für jedes gesunde Kind. Zugleich beinhaltet jede pflegerische Hilfestellung, die ein krankes Kind oder ein kranker Jugendlicher erfährt in diesem Sinne immer einen entwicklungsfördernden Aspekt. (Beispiele: Ein schwerstbehindertes Kind wird nicht nur deshalb regelmäßig umgelagert, damit es keinen Dekubitus bekommt, sondern auch, damit seine

³⁵ Der Zusammenhang zwischen der elterlichen Feinfühligkeit und der Entwicklung der Selbstregulation (emotional, körperlich und verhaltensbezogen) von Kindern in den ersten Lebensmonaten ist inzwischen empirisch nachgewiesen. (Ziegenhain 2008, S. 15f.; Fegert 2008)

Bewegungsfähigkeit erhalten und gefördert und es durch neue visuelle oder haptische Reize angeregt wird. Oder: Für ein Kind in ihrer Zielsetzung nicht verstehbare und deshalb bedrohlich wirkende Maßnahmen müssen so durchgeführt werden, dass es diese nicht traumatisierend und damit seine Entwicklung beeinträchtigend erlebt.)

- Pflege im Sinne der Sorge für die körperliche und seelische Gesundheit eines Kindes bedeutet zumindest für ca. die ersten sechs Lebensjahre auch körperliche Präsenz (ohne dass eine konkrete pflegerische Handlung erfolgen muss) einer vom Kind akzeptierten Bezugsperson. (Ebd., S. 26) In den ersten Lebensjahren ist diese Anwesenheit 24 Stunden rund um die Uhr erforderlich, sie wird im Laufe der ersten Lebensjahre weniger, fällt aber letztlich nicht weg. Denn auch ein spielendes Kleinkind bedarf immer wieder in regelmäßigen Abständen einer Person, die es ermuntert, ihm Sicherheit vermittelt, sein Tun und Lassen überwacht. Dies ist notwendig, weil zum einen das Alleinlassen oder Verlassenwerden bei einem Kind Verlustängste, Trauer oder im extremsten Falle Verhaltensstörungen nach sich ziehen kann und zum anderen, weil ein Kind vor Selbst- und ggf. Fremdgefährdung geschützt werden muss. Im Kleinkind- und frühen Schulkindalter wird daraus eine Aufsichtspflicht, die ein Kind vor Selbstgefährdung, aber auch die Umgebung vor unbedachten Handlungen eines Kindes schützt. Bei Kindern oder Jugendlichen mit einer schweren geistigen Behinderung oder einer lebensbedrohlichen Erkrankung besteht diese Notwendigkeit zur Anwesenheit bzw. Aufsichtspflicht fortwährend, unabhängig vom Alter. Pflegebedürftigkeit schließt in diesem Falle das Angewiesensein des Kindes/Jugendlichen auf Präsenz und Schutz vor Selbst- bzw. Fremdgefährdung und das Angewiesensein ihrer sozialen Bezugspersonen auf Entlastung mit ein.
- Pflegebedürftigkeit kann auch im Zusammenhang mit eingeschränkter gesundheitsbezogener Lebensqualität stehen. (Ebd., S. 16) D.h. eingeschränkte, gesundheitsbezogene Lebensqualität kann Pflegebedürftigkeit bewirken und Pflegebedürftigkeit kann mit einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergehen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Kindes/Jugendlichen wiederum hängt zusammen mit dem körperlichen und psychischen Wohlbefinden, dem Selbstwertgefühl, wie ein Kind/Jugendlicher das Zusammenleben mit der Familie und das Zusammensein mit Spielkameraden und Freunden und nicht zuletzt die Integration in Kindergarten bzw. Schule und die Bewältigung der damit

verbundenen Anforderungen erlebt. (Vgl. Ravens-Sieberer & Bulling 2000) Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gehen erwiesenermaßen mit psychischen Auffälligkeiten (Ängsten, Niedergeschlagenheit) einher. (Ravens-Sieberer et al. 2007, S. 9) Aus der Perspektive der Lebensqualitätsforschung betrachtet hat deshalb Pflegebedürftigkeit v.a. eine stark subjektive, von Seiten des Kindes/Jugendlichen und seinen Bezugspersonen erlebte Komponente.

- Pflegebedürftigkeit ist aus Perspektive der sozialen Bezugspersonen eines Kindes nicht „objektiv messbar“. (AG KiPfl 1998, S. 21) Ob ein Kind/Jugendlicher (gesund, krank oder behindert) von Seiten der sozialen Bezugspersonen als hilfebedürftig angesehen und welche Unterstützung, Förderung, Zuwendung etc. ihm dann zuteil wird, wird von vielen Faktoren beeinflusst: z.B. von der ökonomischen und psychosozialen Situation, dem Bildungshintergrund seiner sozialen Bezugspersonen oder von der Größe der Familie. Wann und inwiefern Eltern realisieren, ob und dass ihr Kind ihre elterliche Pflege oder die Pflege durch Pflegefachpersonen benötigt, oder wann sie selbst an ihre Grenzen kommen, hängt auch von ihren Erwartungen und Ansprüchen an sich selbst ab. Hinweise auf eine der Gesundheit und dem Wohlbefinden eines Kindes nicht mehr dienliche Pflege durch ihre sozialen Bezugspersonen sind deshalb auch Hinweise auf die Pflegebedürftigkeit eines Kindes/Jugendlichen aus Perspektive von Pflegefachpersonen.

Ad 2: (Häußler M. et al.: Validität der Pflegebegutachtung bei körperbehinderten und bei geistig behinderten Kindern):

Die Studie von Häußler et al. befasste sich mit der Frage, wie valide die Begutachtungsergebnisse insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung sind. Anlass war die Beobachtung der Verfasser, dass insbesondere bei Kindern mit einer geistigen Behinderung die Pflegeeinstufung nicht dem Schweregrad der Behinderung gerecht wurde. Die Validität wurde über eine vergleichende Einschätzung von 16 Kindern mit einer körperlichen Behinderung (im Alter zwischen 13 Monaten und knapp 7 Jahren) und von 25 Kindern mit einer geistigen Behinderung (in einem Alter zwischen 2 Jahren und ca. 6 ½ Jahren) mit Hilfe der Skalen Selbstversorgung (Self Care) und Mobilität des Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI; Haley, S. M. et al. 1992) gemessen. Beim Vergleich der PEDI-Werte

mit der Einstufung in die drei Pflegestufen der Pflegeversicherung ergaben sich eine hochsignifikante Abhängigkeit und Korrelation bei den Kindern mit einer Körperbehinderung, aber keine signifikante Abhängigkeit bei den Kindern mit einer geistigen Behinderung. D.h., der dem Verfahren der Pflegebegutachtung zugrunde liegende Pflegebedürftigkeitsbegriff umfasst nicht bzw. nur unzureichend den Hilfe- und Unterstützungsbedarf von Kindern mit einer geistigen Behinderung. Für einen auch diese Gruppe einschließenden Pflegebedürftigkeitsbegriff bedeutet dies: Pflegebedürftigkeit ist auch dann gegeben, wenn ein Kind zwar bestimmte Verrichtungen motorisch ausüben, aber die Notwendigkeit dieser Handlungen nicht erkennen oder erfassen kann bzw. sie nicht situationsangemessen umsetzen kann. Dies kann bedingt sein durch eine geistige Behinderung, eine psychische Beeinträchtigung oder einfach nur, weil das Kind altersbedingt kognitiv noch nicht so weit entwickelt ist.

Ad 3: Reisach, B. Ch.: Probleme bei der Begutachtung von Kindern

Der Artikel von Barbara Reisach thematisiert die besonderen Herausforderungen und Ungerechtigkeiten in der Begutachtung von Kindern und Jugendlichen. Kritisiert wird insbesondere

- die fehlende wissenschaftliche Fundierung der in der bisherigen Kinderbegutachtung angesetzten Pflegezeiten,
- die unzureichende Berücksichtigung der vielen Einflussfaktoren auf den Pflegebedarf eines kranken Kindes/Jugendlichen
- die Benachteiligung von Kindern/Jugendlichen mit bestimmten chronischen Erkrankungen, die therapeutisch bedingte Pflege nach sich zieht (z.B. Dialysepflichtigkeit), von Kindern/Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung und von Kinder/Jugendlichen mit einem hohen Beaufsichtigungsbedarf.

Hierbei bezieht sie sich in weiten Teilen u.a. auf die beiden zuerst genannten Arbeiten.

Zusätzlich wird aber ein vierter Aspekt erörtert, der an dieser Stelle Wert ist, erwähnt zu werden. Im Artikel wird kritisiert, dass der bisherige Begriff der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen sowohl die Varianten der Entwicklung gesunder und insbesondere kranker Kinder als auch die kulturellen, gesellschaftlichen und sozioökonomischen Einflüsse auf die Wahrnehmung und Beurteilung von „gesunder“ oder „gestörter“ Entwicklung nicht berücksichtigt.

Für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen heißt dies, dass ein statischer Entwicklungsbegriff (als Merkmal eines Kindes oder Jugendlichen) wenig Aussagekraft hat bezogen auf den Grad der Selbstständigkeit und darüber auf das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit. Sondern dass die kindliche Entwicklung in den Pflegebedürftigkeitsbegriff vielmehr als Anforderung an das Handeln des Kindes bzw. Jugendlichen und/oder seiner sozialen Bezugspersonen einfließen sollte und zwar im Zusammenhang mit Kontextfaktoren, die den Umgang mit diesen Anforderungen (negativ oder positiv) beeinflussen können.

Ad 4: Abeles, P. et al.: Measuring patient dependency in child and adolescent mental health

Bei diesem Artikel handelt es sich um eine der wenigen Arbeiten, die sich mit dem Thema der Pflegebedürftigkeit von Kindern bzw. Jugendlichen im stationären Bereich befasst. Weitere Arbeiten, die sich mit der Thematik der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen im akutstationären Bereich beschäftigen, wurden in den voraus gegangenen Kapiteln bereits dargestellt bzw. kritisch beleuchtet.

Die Arbeiten zur Pflegeabhängigkeitsskala von Kindern (Tork et al. 2007; Tork et al. 2008) können aus den bereits genannten Gründen ganz allgemein für die Explikation eines Pflegebedürftigkeitsbegriffs nicht herangezogen werden. (Vgl. Kapitel 2.2.2) In der Arbeit zur adäquaten Abbildung des Pflegeaufwands im G-DRG-System (Forschungsantrag des Deutschen Pflegerates in Kooperation mit der Universität Witten Herdecke werden zwar allgemeine Merkmale einer Patientensituation benannt, die im Zusammenhang mit der Zielsetzung des Projektes als Faktoren von Pflegebedürftigkeit bezeichnet werden. (DPR & UWH 2007, S. 12) Diese werden aber nicht auf ihre Relevanz für einen Pflegebedürftigkeitsbegriff bei Kindern und Jugendlichen hin überprüft. Außerdem lautet ein zentrales Ergebnis der Arbeit: Geeignete Instrumente für die Erfassung des Pflegeaufwandes bei Kindern und Jugendlichen gibt es bisher nicht (vgl. Kapitel 1), was im Umkehrschluss heißt, dass den wenigen vorliegenden Instrumenten für die Pflegeaufwandserfassung bei Kindern kein adäquater Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche zugrunde liegt. Auch Abeles et al. konstatieren, dass es momentan kein etabliertes Instrument zur Messung von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche gibt. Das einzige Instrument für Kinder und Jugendliche, das nach ihrer Recherche nicht deren Pflegebedarf, sondern deren Pflegebedürftigkeit (also deren Ausmaß und Komplexität

an Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe) erfasst, wurde von Escome und James (2004) entwickelt.³⁶

4.2 Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen aus pflegerischer Perspektive

In der Bielefelder Studie wurde die Entstehung von Pflegebedürftigkeit über ein Ungleichgewicht zwischen gesundheitsbezogenen Anforderungen und den personalen Ressourcen (Fähigkeiten und Kompetenzen) eines Menschen im Umgang mit diesen Anforderungen definiert. (IPW 2007, S. 39ff.) Unter der Prämisse, dass diese allgemeine Definition von Pflegebedürftigkeit prinzipiell auch für die Situation von Kindern und Jugendlichen gilt, ist in einem zweiten Schritt zu fragen, welche Konsequenzen sich daraus unter Berücksichtigung der Spezifika des Kindseins im Vergleich zum Erwachsen- bzw. Altsein ergeben.³⁷

Aus pflegerischer Perspektive sind folgende Spezifika des Kindseins von Bedeutung (vgl. BKK 1998, S. 43ff.)³⁸:

1. Das Denken, Fühlen und Handeln von Kindern und Jugendlichen und deren Körperlichkeit ist charakterisiert durch eine beeindruckende Häufung an Veränderung, Wandel, Wachstum und Zugewinn, im Allgemeinen als **Entwicklung** bezeichnet. Entwicklung findet zwar auch im Erwachsenenalter statt. Entwicklungsprozesse im Kindes- und Jugendalter verlaufen aber schneller und umfassen alle Aspekte, die Menschsein ausmachen. Gleichzeitig bilden sie die Grundlage für das Denken, Fühlen und Handeln im Erwachsenenalter. Entwicklungsprozesse im Kindesalter sind störungsanfälliger mit allen Folgen für ein gesundes, befriedigendes, gelungenes oder beschwerliches Erwachsenenleben. Sprache, aufrechter Gang und die damit verbundene Handlungsfreiheit, Rationalität, Vernunft und die Tatsache, ein gesellschaftliches Wesen zu sein, sind diejenigen dominanten Merkmale, die den Mensch vom Tier

³⁶ Der Artikel von Escolme & James wurde zwar per Fernleihe bestellt, lag aber bis zum Abschluss der Arbeit nicht vor, sodass hierzu keine Analyse stattfinden konnte. Aus den Ausführungen von Abeles et al. lässt sich aber schließen, dass es sich um eine Arbeit zur psychometrischen Testung eines Instrumentes für die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit von Kindern bei der Aufnahme in eine *Kurzzeitpflegeeinrichtung* handelt. (Kurzzeitpflege ist eine durch die Verfasserin vorgenommene Übersetzung des Begriffs „repite care“, was auch mit „Vertretungspflege“ übersetzt werden könnte.)

³⁷ Die Fragen hierzu werden im Kapitel 5.2, S. 73ff. formuliert und beantwortet

³⁸ Die nachfolgenden Passagen sind in weiten Bereichen wortwörtlich aus der Broschüre des Berufsverbandes Kindeskrankenpflege Deutschland von 1998 entnommen.

unterscheiden. Alle damit verbundenen und dafür notwendigen Fähigkeiten und Fertigkeiten erwirbt ein Mensch im Verlaufe seiner Kindheit und Jugend.

2. Die breit angelegten Entwicklungspotentiale, die ein Kind mit auf die Welt bringt, machen den Menschen zu einem weltoffenen, nicht festgelegten und von Instinkten abhängigen Wesen. Kinder können sich einer Vielzahl unterschiedlichster Umweltbedingungen anpassen. Diese Weltoffenheit birgt aber auch Gefahren in sich, sie macht Kinder zu verletzlichen Wesen. Dies gilt zum einen für ihren Organismus und zum anderen für ihre Seele. Kindliche Stoffwechselprozesse verlaufen schneller, das Immunsystem muss erst aufgebaut werden, Haut und Schleimhäute sind feiner und empfindlicher usw.. Die **erhöhte Sensibilität und Vulnerabilität** des kindlichen Organismus zeigt sich in kindspezifischen Krankheiten und Krankheitsverläufen. Kinder sind zudem auf eine soziale und materielle Umwelt angewiesen, die ihnen einen geschützten Rahmen schafft, in dem sie ihre geistigen, emotionalen und sozialen Entwicklungspotenziale entfalten und die damit verbundenen Kräfte und Fähigkeiten erproben und messen können. Die Konfrontation des Kindes mit den Heraus- und Anforderungen der Erwachsenenwelt muss sukzessive und dem psychischen und körperlichen Entwicklungsniveau des Kindes angepasst geschehen. (Vgl. Postman 1993, S. 65ff.)
3. Aus diesen Gründen ist das Kind **unabdingbar abhängig von seinem sozialen Bezugssystem**, in der Regel von seinen Eltern. Während Erwachsene sich bewusst und gezielt für eine zwischenmenschliche Beziehung entscheiden können, in der soziale Abhängigkeiten eine Rolle spielen und diese Beziehung auch wieder aufgeben können, haben Kinder in diesem Punkt keine Wahl. Ihr physisches und psychisches Wohlergehen ist eng gebunden an die Fähigkeit ihrer Bezugspersonen, diese Abhängigkeitsbeziehung entwicklungsförderlich gestalten zu können. Ihre Abhängigkeit ist vordergründig und primär einmal körperlicher Natur, denn das kleine Kind ist darauf angewiesen, dass es ernährt, gekleidet und dass sein Körper gepflegt wird. Aus vielen Untersuchungen zur Bindungstheorie (Ainsworth et al. 1978) weiß man, dass ein Kind mehr braucht als nur körperliche Pflege. Sensitivität im Umgang mit einem Säugling und emotional-stabile Zugewandtheit im Verhalten bedeutsamer Bezugspersonen sind wesentliche Voraussetzungen dafür, dass sich Kinder sozial-emotional gesund entwickeln können. Dies wiederum ist eine wichtige Bedingung dafür, dass Kinder ein

positives Bild von sich selbst, Vertrauen in sich und andere Mensch aufbauen und sich neugierig und aktiv ihrer Umgebung zuwenden können.

4.3 Juristisch relevante Aspekte für einen Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche

Ihre Vulnerabilität macht Kinder schutzbedürftig und abhängig von Menschen, die sich für ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden *verantwortlich fühlen*. Die bereit sind, sich mit Anforderungen und Veränderungen, die sich aus der Entwicklung eines Kindes hin zu zunehmender Selbstständigkeit ergeben, auseinander zu setzen und ihr Verhalten darauf hin zu modifizieren.

Elternrechte und Elternpflichten sind aus diesem Grund untrennbar miteinander verbunden. „Das Bundesverfassungsgericht hat in einer Entscheidung vom 29.7.1968 (BVerfGE 24, 145) das Elternrecht deshalb als Elternverantwortung bezeichnet. Darin kommt zum Ausdruck, dass das Elternrecht nur so weit geht, wie es dem Wohl des Kindes dient.“ (Kunkel & Röchling 2004, S. 17) Elternrecht ist dadurch beschränkt, dass es dem Kindeswohl dienen muss.

Der elterlichen Verantwortung entspricht das sogenannte Erziehungsvorrecht der Eltern. Es ist Ausdruck und Inhalt des elterlichen Sorgerechts, das dem Interesse des minderjährigen Kindes dienen soll und deshalb unter gesetzlichem Schutz steht. (Ebd., S. 71) Gemäß § 1626, Abs.1 BGB haben die Eltern die Pflicht und das Recht³⁹, für das minderjährige Kind zu sorgen. Diese elterliche Sorge umfasst die Sorge für die Person (Personensorge) und das Vermögen (Vermögenssorge) des Kindes. Zur Personensorge gehören nach § 1631 BGB die Pflege des Kindes, die Erziehung des Kindes, die Aufsichtspflicht und nach § 1632 das Aufenthalts- und Umgangsbestimmungsrecht der Eltern. Alle Aspekte der Personensorge müssen auf das körperliche, geistige und seelische Wohl des Kindes gerichtet sein. Sie sind darüber hinaus begrenzt durch die wachsende Autonomie des Kindes und können durch staatliche Eingriffe erst dann begrenzt werden, wenn eine Gefährdung des Kindeswohls nach § 1666 vorliegt. (Vgl. ebd., S. 80)

Im Rahmen eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche sind die Inhalte der elterlichen Personensorge von Interesse, weil sie Kennzeichen der

³⁹ Um die Verantwortung der Eltern für das Kindeswohl zum Ausdruck zu bringen, wurde im Rahmen der Kindschaftsrechtsreform von 1998 das Begriffspaar Recht und Pflicht umgestellt. War davor noch die Rede davon, dass Vater und Mutter das „Recht und die Pflicht“ haben, für das Kind zu sorgen, wird heute von „Pflicht und Recht“ der Eltern gesprochen. (Vgl. Kunkel & Röchling 2004, S. 79)

rechtlichen Beziehung zwischen Kindern/Jugendliche und ihren Eltern sind. Ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche sollte nicht nur die emotional-interaktive Seite, sondern auch die rechtliche Seite der Eltern-Kind-Beziehung berücksichtigen, denn sie hat Implikationen für die gesellschaftliche Wahrnehmung und Definition von Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen. Aus diesem Grund werden wichtige Aspekte der elterlichen Personensorge hier zusammenfassend dargestellt.

Pflicht und Recht der Eltern zur Pflege ihres Kindes:

Die Pflicht und das Recht der Eltern zur Pflege des Kindes hebt die Bedeutung der körperlichen Betreuung für das Wohlergehen und die Entwicklung eines Kindes hervor. Sie umfasst die Sorge für das körperliche und seelische Wohlbefinden des Kindes. Explizit gemeint sind damit die Beköstigung, die Kleidung des Kindes, das Verschaffen von Wohnraum und die Sicherstellung von Gesundheit und Hygiene. „Die herausragende Bedeutung der Pflege des Kindes folgt auch aus dem Umstand der Gleichwertigkeit von Barunterhaltspflicht und Betreuungspflicht der Eltern, vgl. § 1606 Abs. 3 S.2 BGB. Mit dieser Vorschrift stellt das Gesetz nämlich den Elternteil, der ein minderjähriges unverheiratetes Kind betreut, dem Unterhalt zahlenden Elternteil gleich, indem es feststellt, dass derjenige Elternteil, der das minderjährige Kind betreut, seine Verpflichtung, zum Unterhalt des Kindes beizutragen, in der Regel durch die Pflege und die Erziehung des Kindes erfüllt.“ (Ebd., S. 81)

Pflicht und Recht der Eltern zur Erziehung ihres Kindes

Die Erziehung des Kindes bezieht sich auf alle pädagogischen Maßnahmen, durch die das Kind zu einer selbständigen verantwortungsbewussten Persönlichkeit heranreifen soll. „Gegenstand der Erziehung im Zusammenhang mit der Personensorge ist weiterhin die Veranlassung ärztlicher Maßnahmen einschließlich der Entscheidung über die Impfungen des Kindes.“ Eltern haben also auch Sorge dafür zu tragen, dass ein Kind ärztliche Betreuung erhält, wenn es sein Gesundheitszustand erfordert.

Sowohl für die Pflege als auch für die Erziehung des Kindes gilt nach § 1626, dass die „Eltern die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem verantwortungsbewusstem Handeln [berücksichtigen]. Sie besprechen

mit dem Kind, soweit es nach dessen Entwicklungsstand angezeigt ist, Fragen der elterlichen Sorge und streben Einvernehmen an.“ (Ebd., S. 181)

Pflicht und Recht der Eltern, das Kind zu beaufsichtigen

Die Pflicht und das Recht zur Beaufsichtigung dient zum einem dem Schutz des Kindes vor Selbstschädigung und zum anderen zum Schutz Dritter durch vom Kind verursachten Schaden. Im Zusammenhang mit der Verpflichtung, das Kind vor einer Selbstschädigung zu schützen, haben sich die Eltern auch darum zu kümmern, wie das Kind seine Freizeit gestaltet und das Kind auf den Straßenverkehr vorzubereiten. Die Verpflichtung, andere vor einem Schaden zu schützen, der durch das Kind verursacht wurde, betrifft alle Eltern, Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung aber in besonderem Maße. Hier stellt die Rechtsprechung an die elterliche Aufsichtspflicht erhöhte Anforderungen, insbesondere wenn das Kind Verhaltensstörungen oder eine erhöhte Aggressionsbereitschaft zeigt.

Die Pflicht und das Recht der Eltern, den Umgang des Kindes und seinen Aufenthalt zu bestimmen

Diese Pflichten und Rechte beinhalten sowohl Umgangsverbote als auch Umgangsgebote bzw. Umgangserlaubnisse. Zu den Umgangsgeboten bzw. Umgangserlaubnissen gehören z.B. die Teilnahme an Sport- oder Musikunterricht, also Maßnahmen, die der Förderung und Entwicklung des Kindes dienen. Der Kreis der Umgangsberechtigten umfasst zum einen Personen, denen ein eigenes Umgangsrecht mit dem Kind zugestanden wird, z.B. Geschwister und Großeltern, wenn dieser Umgang dem Wohl des Kindes dient. Zum anderen aber auch Personen, zu denen das Kind Bindungen besitzt, deren Aufrechterhaltung für die Entwicklung des Kindes förderlich ist. „Hierzu zählen nach dem Willen des Gesetzgebers z.B. Verwandte, Nachbarn, Lehrer oder Freunde. Diese Kontakte sollen aufrecht erhalten bleiben und Kinder nicht ohne weiteres oder gar leichtfertig von den Eltern an solchen Kontakten gehindert werden.“ (Ebd., S. 98)

5 Ein Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche

In diesem Kapitel sollen nun die Elemente eines Konzeptes von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche in einem schlüssigen Zusammenhang dargestellt werden. Hierzu werden zuerst die allgemeinen Prinzipien für die Konzeptualisierung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes, wie sie sich aus der Analyse der Arbeiten im Kapitel 3 herauskristallisiert haben, herangezogen und auf ihre Relevanz für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen hin überprüft. In einem zweiten Schritt werden dann unter Berücksichtigung der im Kapitel 4 herausgearbeiteten Spezifika die Elemente eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche dargestellt und erörtert. Den Abschluss des Kapitels bildet schließlich eine zusammenfassende und systematische Definition von Pflegebedürftigkeit für das Kindes- und Jugendalter.

5.1 Allgemeine Prinzipien zur Konzeptualisierung eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes für Kinder und Jugendliche

Aus der im Kapitel 3 vorgenommenen Analyse einschlägiger Literatur zum Pflegebedürftigkeitsbegriff konnten folgende allgemeine Prinzipien herausgearbeitet werden. Es wurde zum einen deutlich, dass die ein Konzept der Pflegebedürftigkeit konstituierenden Elemente einen gemeinsamen Bezugsrahmen benötigen, logisch aufeinander bezogen und begrifflich geklärt sein müssen. Diese begriffliche Klärung sollte, soweit dies möglich ist, theoretisch fundiert sein.

Ein zentraler, zu klärender Begriff im Konzept der Pflegebedürftigkeit ist der Begriff der Pflege.

Der Begriff der Pflege im Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche

Das Konzept eines Pflegebedürftigkeitsbegriffes für Kinder und Jugendliche muss eine **eindeutige Unterscheidung treffen, ob ein Kind/Jugendlicher auf die pflegerische Hilfe durch seine sozialen Bezugspersonen oder durch Pflegefachpersonen angewiesen ist.** Im angloamerikanischen Sprachraum ist dies leichter, da hier zwischen „Caring“ und „Nursing“ unterschieden werden kann. Auf die Beziehung zwischen dem Kind/Jugendlichen und seinen sozialen Bezugspersonen, d.h. seinen leiblichen oder seinen Pflegeeltern oder Verwandten, zu denen es eine

emotionale Bindung aufgebaut hat und die das Kind/den Jugendlichen regelmäßig betreuen trifft die Form von Pflegeabhängigkeit zu, die von Boggatz et al. (2007) folgendermaßen beschrieben haben: Abhängigkeit bedeutet angewiesen sein auf, bestimmt sein durch Andere, unfähig sein etwas zu tun ohne jemand oder etwas anderes. Damit beschreibt Abhängigkeit die Beziehung zwischen zwei Personen, in der eine der beiden Personen eingeschränkte Möglichkeiten/Fähigkeiten hat, etwas zu tun oder zu sein ohne etwas oder jemanden anderes, um einen erwünschten Zustand oder eine gewünschte Funktion auszuüben. (Vgl. Kapitel 3.1, S.22) Ein Kind ist in diesem Sinne **pflegeabhängig von seinen sozialen Bezugspersonen**, weil es

- zumindest bis ins Kleinkindesalter hinein ohne die Pflege seiner sozialen Bezugspersonen nicht überleben könnte.
- für eine gesunde seelische Entwicklung auf Zuwendung und feinfühliges Beziehungsgestaltung und Interaktion mit Menschen angewiesen ist, zu denen es eine Bindung aufbauen und auf die es vertrauen kann.
- ohne Anwesenheit und Aufsicht durch eine Person, die das Kind kennt und seine Fähigkeiten einschätzen kann, zu Schaden kommen kann.

Selbst Schulkinder oder Jugendliche sind abhängig von der Pflege ihrer sozialen Bezugspersonen. Auch wenn sie wichtige „Aktivitäten des täglichen Lebens“ inzwischen selbstständig durchführen (wenn auch noch nicht vollständig selbst verantworten) können, so sind sie – ob gesund oder krank – abhängig von ihren sozialen Bezugspersonen. Ihre Abhängigkeit ist eher gekennzeichnet durch das Angewiesensein auf die Unterstützung durch jemand anderes, also die zweite von Boggatz et al. vorgenommene Definition von Abhängigkeit. Diese Definition beinhaltet drei Komponenten: Zwei sozial *handelnde* Personen und eine Unterstützung, auf die sich ihr Handeln bezieht. Denn die Eltern eines Schulkindes oder Jugendlichen haben zwar weiterhin die Pflicht und das Recht, auf die Art und Weise Einfluss zu nehmen, wie die Kinder und Jugendlichen sich ernähren, sich kleiden, sich vor Schaden schützen, zu welchem Arzt, zu welchem Therapeuten sie gehen, d.h. auf alle gesundheitsrelevanten Entscheidungen des Kindes/Jugendlichen. Aber der Gesetzgeber fordert, dass Eltern die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem verantwortungsbewusstem Handeln berücksichtigen und damit das Kind/den Jugendlichen in ihre Entscheidungen miteinbeziehen.

Ein theoretisches Konzept, dass dem Umstand der Abhängigkeit (im existentiellen und „rechtlichen“ Sinne) des Kindes/Jugendlichen von seinen sozialen Bezugspersonen Rechnung trägt, ist das Konzept der **Dependenzpflege**, wie es von Orem und in seiner Weiterentwicklung von Taylor et al. (2001) beschrieben wird. Soziale Abhängigkeit ist auch im Sinne der Theorie der Dependenzpflege Teil des menschlichen Entwicklungsprozesses. Dabei ist aber nicht jede Form von sozialer Abhängigkeit aus pflegfachlicher Perspektive von Belang. Nur wenn soziale Abhängigkeit in Einschränkungen bei der Erfüllung von Selbstpfleegerfordernissen und dem Bedarf an Dependenzpflege begründet ist, dann sind die Personen im Zustand dieser sozialen Abhängigkeit und die Faktoren, die aus diesem Zustand resultieren von Interesse für die Pflegefachpersonen. Unter Dependenzpflege wird verstanden „die Ausübung von Aktivitäten, die verantwortliche, heranreifende oder reife Personen zu Gunsten von sozial abhängigen Personen für eine bestimmte Zeit auf kontinuierlicher Basis initiieren und durchführen, um deren Leben zu erhalten sowie Gesundheit und Wohlbefinden zu fördern.“ (Orem, 1997, S. 500). Dependenzpflege ist bewusstes, absichtsvolles und erlerntes Handeln. Dependenzpflege impliziert die Bereitschaft, Verantwortung für die Gesundheit, Entwicklung und das Wohlergehen von Kindern bzw. Jugendlichen zu übernehmen. Dependenzpflege kann sich zwar auch auf die Betreuung von und Sorge⁴⁰ für Erwachsene beziehen, wenn diese aufgrund von alters- oder krankheitsbedingten Einschränkungen auf die Unterstützung in der Ausübung ihrer Selbstpflege auf Angehörige, Verwandte oder Freunde angewiesen sind. Sie umfasst aber v.a. die Betreuung von und Sorge für Kinder in den Entwicklungsphasen, in denen sie aufgrund ihres Entwicklungsstandes noch nicht ausreichend in der Lage sind, ihre Selbstpfleegerfordernisse selbst zu erfüllen (Orem 2001, S. 20).

Mit dem Konzept der Dependenzpflege wird aber nicht nur die Pflege durch Eltern und nahe Angehörige umfasst. Dependenzpflege-Handelnde sind alle Personen, die das Kind/den Jugendlichen pflegen und betreuen, um Einschränkungen bei der Erfüllung seiner Selbstpfleegerfordernisse zu kompensieren oder seine Selbstpflegekompetenz zu fördern und für ihr Tun die Verantwortung übernehmen können und wollen. Das können auch Helfer (z.B. Aupairs, Babysitter) sein, die sich eine Familie zur

⁴⁰ Der englische Originalbegriff lautet „Dependent-Care“. „Care“ wird in diesem Zusammenhang mit „Pflege“ übersetzt. Gemeint ist aber nicht die beruflich ausgeführte Pflege, sondern „Care“ im Sinne von Fürsorge/Betreuung (vgl. Orem 1997, S. 23; Orem 2001, S. 25).

Unterstützung ins Haus holt oder Personen, die für das Kind in Bildungs- und Betreuungseinrichtungen zuständig sind.

Im Gegensatz zur Beziehung zwischen Dependenzpflegenden und Kindern/Jugendlichen beruht die Beziehung zwischen Pflegefachpersonen und den Kindern/Jugendlichen vom Grundsatz her nicht auf einem Abhängigkeitsverhältnis im emotionalen und rechtlichen Sinne. Versteht man den Begriff der Pflege im Pflegebedürftigkeitsbegriff als die berufsmäßig ausgeübte Pflege, dann kennzeichnet **Pflegebedürftigkeit das Angewiesensein auf die Hilfe und Unterstützung durch Pflegefachpersonen.** (Durch welche Merkmale das Angewiesensein eines Kindes/eines Jugendlichen auf *pflegefachliche* Hilfe charakterisiert ist, wird an späterer Stelle ausführlich beschrieben.) Da insbesondere Säuglinge und Kleinkinder, aber auch schwerstkranke und schwerst behinderte Kinder existentiell und psychosozial auf die Pflege durch andere angewiesen sind, kann Pflegeabhängigkeit auch ein Teilaspekt von Pflegebedürftigkeit sein, wenn die sozialen Bezugspersonen vorübergehend nicht zur Verfügung stehen. Inwiefern und ob Pflegeabhängigkeit Teil der Pflegebedürftigkeit wird, entscheiden aber letztlich die sozialen Bezugspersonen des Kindes. Sie sind es, die das Recht und die Pflicht haben zu entscheiden, ob und inwiefern Pflegefachpersonen auch Teile und Aspekte der Pflege ihres Kindes übernehmen, die normalerweise in ihren Aufgabenbereich als Dependenzpflegende fallen. Bei dieser Entscheidung benötigen sie ggf. die Hilfe und Beratung durch Pflegefachpersonen oder Angehörige anderer Gesundheitsberufe.

Der Begriff der Bedürftigkeit im Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche

Insbesondere Wingenfeld (2000) hat in seinem Artikel auf die Unklarheit im Umgang mit den Begriffen Bedürfnis, Bedürftigkeit, Bedarf und Erfordernis bei der Rezeption pflegetheoretischer Modelle hingewiesen. Auch Boggatz et al. (2007, S. 565) thematisieren diese Unklarheit, indem sie zur Klärung des Konzeptes der Pflegeabhängigkeit (care dependency) verschiedene Arbeiten heranziehen, die sich mit den englischen Begriffen „need“ bzw. „needs“ auseinandersetzen (Endacott 1997; Holmes & Warelow 1997). Auch wenn in deutschsprachiger pflegewissenschaftlicher Literatur immer wieder auf den Unterschied zwischen „Bedürftigkeit“ und „Bedarf“ und die Notwendigkeit einer theoretischen Fundierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes

hingewiesen wird (Bartholomeyczik 2004, S. 391), so hat ein mit der Diskussion in der angloamerikanischen Fachliteratur vergleichbarer wissenschaftlicher Diskurs über den Begriff der „Bedürftigkeit“ bzw. der „Bedürfnisse“ in der deutschen Pflegewissenschaft bislang nicht stattgefunden. Das Wort Bedürftigkeit wird deshalb in der Disziplin Pflege in der Regel alltagssprachlich verwendet. Somit gilt auch für die Begriffe „Bedürfnis“ und „Bedürftigkeit“, was nach Endacott (1997) für den englischen Begriff „need“ gilt. „The way in which the term is used would appear to suggest some common understanding, tentative exploration of the literature reveals that this may not be the case.“⁴¹ (Ebd. S. 471)

An dieser Stelle ist es nicht möglich, die Begriffsanalyse von Endacott und Homles & Warelow ausführlich nachzuzeichnen. Fasst man ihre Aussagen und deren Zusammenführung durch Boggatz et al. aber zusammen, so besteht Konsens darüber, dass mit dem Begriff „need“ ein unerwünschter Zustand, eine Notwendigkeit oder ein Mangel umschrieben wird. (Boggatz et al. 2007, S. 565) Für das deutsche Wort „Bedürftigkeit“, eine Möglichkeit den englischen Begriff „need“ zu übersetzen, gilt das Gleiche. In einem etymologischen Wörterbuch der deutschen Sprache findet man unter dem Wort „bedürfen“ folgende Information: „Mhd. *bedurfen*, ahd. *bithurfan*, mndd. *bedörven* sind eine Präfigierung zu *dürfen* und haben dessen alte Bedeutung ‚nötig haben‘ bewahrt [...].“ (Kluge 1999, S. 89; Hervorh. i.O.) Von zentraler Bedeutung für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit aus pflegewissenschaftlicher Perspektive ist dabei, aus welcher Perspektive und von wem dieser unerwünschte Zustand, dieses „Nötig haben“ wahrgenommen wird. Zur Verdeutlichung der unterschiedlichen Perspektiven führen Boggatz et al. einige Beispiele auf: (1) Personen, die eine Einschränkung in ihrer Beweglichkeit haben, können die damit verbundenen Konsequenzen sehr unterschiedlich erleben. Die eine Person, die gerne Sport treibt und sich draußen aufhält, mag diese Einschränkung als Mangel erleben und die Kompensation dieses Defizits als Notwendigkeit. Eine andere Person, der es nicht (mehr) so wichtig ist, das Haus zu verlassen, erlebt dieselbe Einschränkung nicht als Mangel. (2) Alte Menschen haben oftmals kein Bedürfnis zu trinken, obwohl eine unzureichende Flüssigkeitsaufnahme zu einer Dehydratation, also einem physiologischen Mangelzustand führen und dessen Kompensation eine Notwendigkeit darstellen kann. Für Kinder und ihre sozialen Bezugspersonen lassen sich ähnliche Beispiele anführen, wobei man in diesem Fall gleich zwei Personen hat, die die

⁴¹ Übersetzung (d.V.): Die Art und Weise wie der Begriff benutzt wird, lässt offensichtlich ein gemeinsames Verständnis vermuten. Erste Literaturanalysen zeigen auf, dass dies wohl nicht der Fall ist.

Bedürftigkeit unterschiedlich einschätzen können. Ein Kind kann beispielsweise die fehlende Möglichkeit, sich ausreichend bewegen zu können als Mangel erleben, während dies von seinen Eltern nicht im gleichen Maße wahrgenommen wird und umgekehrt.

Eine Pflegefachperson dagegen muss aus einer möglichst objektiven und fachlichen Perspektive entscheiden, ob ein Mangel und damit eine Notwendigkeit besteht, den Mangel auszugleichen oder zu kompensieren. Zugleich muss sie eine begründete Entscheidung darüber treffen, durch wen dieser Mangel ausgeglichen werden kann. Ob die betreffende Person nach entsprechender Information, Anleitung oder der Bereitstellung von Hilfsmitteln den Mangel selbst kompensieren kann, ob Dependenzpflege-Handelnde hierzu in der Lage und bereit sind, oder ob Interventionen durch Pflegefachpersonen oder etwa durch Angehörige eines anderen Gesundheitsberufes notwendig sind.

Aus dieser Warte, also aus pflegetheoretischer Perspektive betrachtet, ist Pflegebedürftigkeit – wie bereits im Einführungsteil zum Kapitel 2 erwähnt – keine rein deskriptive Kategorie. Die Feststellung von Pflegebedürftigkeit setzt einen Prozess des Entscheidens und Urteilens möglichst auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse, oder zumindest auf der Basis theoretisch fundierten beruflichen Erfahrungswissens voraus.

Aus diesem Grund wird im weiteren Verlauf und für ein Konzept der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen unter **Pflegebedürftigkeit die fachlich begründete Notwendigkeit für pflegefachliche Hilfe und Unterstützung** verstanden. Sie kann mit einer **Indikation für pflegerische Diagnostik und/oder pflegerische Interventionen** gleichgesetzt werden. Wenn im Folgenden der Begriff Pflegebedürftigkeit verwendet wird, dann immer in dieser Bedeutung.

Bezugsrahmen und Systematik zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit (i.S. pflegerischer Indikationsstellung)

Wie im Kapitel 3.2 dargestellt, zeigen sich in der Systematik des Pflegebedürftigkeitsbegriffes der Bielefelder Studie, der Systematik des Konzeptes der Pflegeabhängigkeit von Boggatz et al. und der Systematik der Theorie des Selbstpflegedefizits von D.E. Orem gewisse Ähnlichkeiten. Viele Gemeinsamkeiten weist insbesondere die Systematik des Pflegebedürftigkeitsbegriffes in der Bielefelder Studie und mit der Systematik der Theorie des Selbstpflegedefizits auf. Da aber nur

im Falle der Zweitgenannten von einer Theorie gesprochen werden kann, d.h. ihre zentralen Teilkonzepte nicht nur beschrieben, sondern explizit mit Hilfe von Theorien erklärt werden, wird für den Bezugsrahmen und die Systematik des Konzeptes der Pflegebedürftigkeit die Theorie der Selbstpflege, die Theorie der Dependenzpflege und die des Selbstpflegedefizits zugrunde gelegt. Dafür sprechen nicht nur die Differenziertheit und die handlungstheoretische Fundierung der Konzepte der Orem'schen Theorie. (Nursing Development Conference Group 2004, S. 135ff.)⁴² Ein theoretischer Bezugsrahmen und eine theoretisch begründete Systematik ist darüber hinaus Voraussetzung dafür, Verfahrensweisen und Instrumente der Pflegebegutachtung, der pflegerischen Indikationsstellung und der Pflegebedarfsermittlung auf ihren Nutzen hin empirisch-wissenschaftlich überprüfen zu können.⁴³

Die Theorie des Selbstpflegedefizits setzt ein Wissen um ihren Bezugsrahmen, d.h. ihren Bezug zur Theorie der Selbstpflege voraus. Deshalb soll diese hier kurz erläutert werden. Selbstpflege im Kontext der Selbstpflege Theorie ist, wie bereits an einigen Stellen angemerkt, nicht mit Selbstversorgung im Sinne der ICF (Schuntermann 2007, S. 203f.) gleichzusetzen; auch wenn im Deutschen Selbstversorgung und Selbstpflege häufig synonym verwendet werden. Selbstversorgung umfasst in den ICF im Kern die dem Barthel-Index zugrunde liegenden Aktivitäten des täglichen Lebens wie „sich waschen“, „seine Körperteile pflegen“, „die Toilette benutzen“, „sich kleiden“, „essen“, und „trinken“. (Vgl. Bartholomeyczik & Halek 2004, S. 132) Selbstpflege dagegen ist nach Orem zielgerichtetes, bewusstes Handeln von Menschen, das ihrer Gesundheit, incl. einer gesunden Entwicklung und ihrem Wohlbefinden dient. Dass Selbstpflege im Sinne der Theorie von Orem deutlich weitreichender ist, als das, was gemeinhin unter Selbstversorgung verstanden wird, wird an der folgenden Definition und Umschreibung deutlich: „Selbstpflege ist eine menschliche regulatorische Funktion. Sie unterscheidet sich von anderen regulatorischen Funktionen, beispielsweise von der neuro-endokrinen Regulation dadurch, dass die Handlungen bewusst von Personen durchgeführt werden, um ihr eigenes Funktionieren und ihre Entwicklung oder die der von ihnen abhängigen Personen zu regulieren. Die ausgeführten Handlungen liefern oder sichern die Versorgung mit Dingen (Luft, Wasser,

⁴² Vgl. hierzu das Phasenmodell des bewussten Handelns in Orem 1997, S. 122ff. und S. 180

⁴³ Hierzu ein Beispiel: In der kritischen Auseinandersetzung mit der Kinderversion der Pflegeabhängigkeitsskala im Kapitel 3.2, S. S. 28ff. konnte aufgezeigt werden, dass zwar die Validität und Reliabilität des Instruments nachgewiesen wurde. Da das Instrument aber auf keinem explizit formulierten und theoretisch begründeten Konzept der Abhängigkeit bzw. Selbstständigkeit basiert, muss der Nutzen für die klinische Praxis kritisch betrachtet werden.

Nahrungsmittel), die für das Fortbestehen des Lebens, des Wachstums und der Entwicklung benötigt werden, sowie für die Erhaltung der menschlichen Integrität. [...] Die Handlungen konzentrieren sich manchmal auch auf die Vorsorge, Linderung, Heilung oder Kontrolle von negativen Bedingungen, die das Leben, die Gesundheit oder das Wohlbefinden beeinträchtigen oder beeinträchtigen können. Dies beinhaltet bei Bedarf auch die Inanspruchnahme und die Teilnahme an medizinischer Betreuung mit ihren verschiedenen Modalitäten sowie an Pflege oder anderen Formen von Gesundheitspflege.“ (Orem 1997, S. 114)

Nach Orem gilt Selbstpflege als der Gegenstandsbereich, mit dem sich die Pflege als Wissenschaft und Praxisdisziplin befasst. Pflegefachpersonen kümmern sich also sowohl in der täglichen pflegerischen Praxis als auch auf wissenschaftlichem Gebiet vorrangig um das, was Menschen tun, um für sich selbst, d.h. für ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihre Entwicklung zu sorgen und die Möglichkeiten und Einschränkungen dies zu tun. Sie haben dann einen legitimen Auftrag, wenn Menschen nicht (mehr) in der Lage sind, ihren eigenen Selbstpflegebedarf bzw. wenn Menschen nicht (mehr) in der Lage sind, den Selbstpflegebedarf ihrer sozialen Bezugspersonen zu erfüllen. „Legitime Patienten von Pflegenden sind Personen, deren Selbstpflege- oder Dependenzpflegekompetenz hinsichtlich des Verstehens und Erfüllens des eigenen situativen Selbstpflegebedarfs oder dem der von ihnen abhängigen Personen aufgrund des Gesundheitszustandes oder der Gesundheitspflegeerfordernisse nicht ausreichend sind oder unzureichend werden.“ (Ebd., S. 475)

Damit bringt Orem zum Ausdruck, dass immer dann Pflegefachpersonen einen Auftrag haben, sich mit einem Menschen und/oder seinen sozialen Bezugspersonen genauer zu befassen, wenn ein Ungleichgewicht zwischen den Anforderungen an seine Selbstpflege (Selbstpflegeerfordernissen) und der Kompetenz im Umgang mit diesen Anforderungen besteht. Dieses Ungleichgewicht bezeichnet sie als Selbstpflegedefizit. Durch die Verwendung des Begriffs der Selbstpflegeerfordernisse wird deutlich, dass es sich dabei eben nicht um subjektive Bedürfnisse, sondern um Notwendigkeiten⁴⁴ handelt.

⁴⁴ Mit dem Begriff „Selbstpflegeerfordernisse“ wird das englische Wort „self-care requisites“ übersetzt. Requisite wiederum bedeutet „erforderlich, notwendig“.

Betrachtet man nun die Selbstpfleegerfordernisse, wie sie von Orem sowohl bezogen auf ihre Inhalte als auch bezogen auf ihre Systematik entwickelt und beschrieben wurden, zeigt sich folgendes:

- Selbstpfleegerfordernisse sind handlungstheoretisch begründet, d.h. sie basieren auf Erkenntnissen zu Handlungen, die notwendig sind, um menschliche Gesundheit und Entwicklung zu ermöglichen, zu fördern und zu erhalten. Sie stellen „beabsichtigte Ziele [dar], die durch das bewusste Engagement in der Selbstpflege angestrebt werden.“ (Ebd., S. 117).
- Sie beziehen sich nicht nur auf Aktivitäten der körperlichen Selbstversorgung (s.o.), sondern auf alle Handlungen, die der Gesundheit, dem Wohlbefinden und einer gesunden Entwicklung dienen.
- Gleichzeitig grenzen sie die Vielzahl an Handlungen ein, die Menschen in der Sorge für sich selbst im Alltag vollziehen und bieten eine differenzierte und begründete Systematik für genuin pflegerische Untersuchungen und Fragestellungen. So schreibt Orem (1997, S. 116): „Eine wesentliche Komponente der Formalisierung und Validierung des Selbstpflegekonzepts war die Festlegung der Grenzen des Konzepts. Der Grund dafür wurde durch den Gedanken verdeutlicht, dass das Konzept der Selbstpflege so fließend, flexibel oder erweiterbar sein kann, dass es alles einschließen und zusammenfassen kann, was Menschen im täglichen Leben für sich selbst tun. Grenzen wurden durch die Entwicklung und Formulierung des Konzeptes der Selbstpfleegerfordernisse und durch die deskriptiven Erklärungen der Arten von Selbstpfleegerfordernissen erarbeitet und formalisiert.“⁴⁵

Als Arten von Selbstpfleegerfordernissen unterscheidet Orem zwischen den Allgemeinen Selbstpfleegerfordernissen, den Entwicklungsbedingten Selbstpfleegerfordernissen und den Gesundheitsbedingten Selbstpfleegerfordernissen. Betrachtet man diese drei Kategorien von Selbstpfleegerfordernissen im Detail (eine vollständige Darstellung findet sich im Anhang 1), dann zeigt sich, dass sie im Vergleich mit den (Lebens-)Aktivitäten von Henderson und Roper, Logan & Tierney zum einen präziser und als Handlungserfordernisse formuliert sind und zum andere Kategorien mit erfasst werden, die für die Pflegepraxis im Allgemeinen und für die Gesundheits- und

⁴⁵ An dieser Stelle sei nochmals auf die auch von den Bielefelder Autoren festgestellte Problematik der Eingrenzung und Systematisierung von „Aktivitäten“ hingewiesen. Dieses Problem hat Orem bereits in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts erkannt und eine Systematisierungsvorschlag vorgelegt, der sich in der Praxis und Forschung als sehr hilfreich und praktikabel erwiesen hat und gleichzeitig die Grundlage für eine auf Forschungsergebnissen basierende Weiterentwicklung zulässt.

Kinderkrankenpflege im Besonderen von zentraler Bedeutung sind: Die Gesundheitsbedingten⁴⁶ Selbstpflegeerfordernisse, die von hohem praktischen Nutzen bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit insbesondere bei akut und chronisch kranken Menschen (sowohl im stationären, als auch im ambulanten Setting) sind, und die Entwicklungsbedingten Selbstpflegeerfordernisse, die bei der Pflege von Kindern und Jugendlichen immer eine Rolle spielen.

Aber auch das Konzept der Selbstpflegekompetenz⁴⁷ ist systematisiert und theoretisch begründet. Ziel dieser theoretischen Untermauerung des Konzeptes der Selbstpflegekompetenz war v.a. die Notwendigkeit, in der Pflegepraxis diagnostizieren zu können, ob, warum, in welchem Ausmaß und in welcher Art und Weise Menschen pflegerische Hilfe bei der Erfüllung ihrer Selbstpflegeerfordernisse benötigen. „Solange die Selbstpflegekompetenz nicht genau diagnostiziert ist, haben Pflegende keine rationale Basis (1) für die Beurteilung bestehender oder zukünftiger Selbstpfledefizite und der Gründe für deren Existenz, (2) für die Auswahl von gültigen und verlässlichen Methoden des Helfens oder (3) für die Verordnung und Planung von Pflegesystemen.“ (Ebd., S. 234) Da Selbstpflege zielgerichtetes, bewusstes und erlerntes Handeln darstellt, sind allgemeine Voraussetzungen für menschliche Handlungsfähigkeit auch die Basis für die Selbstpflegekompetenz. Zu diesen allgemeinen Voraussetzungen gehören u.a. Orientierung zu Raum, Zeit und Person, Wahrnehmungsfähigkeit (propriozeptiv und exterozeptiv), Gedächtnis-, Erinnerungs- und Lernfähigkeit bzw. Lernfertigkeiten, Regulierung von Haltung und Bewegungen des Körpers und der Körperteile, Selbstverständnis, –bewusstsein und Selbstbild, Fähigkeit zu Priorisierung etc.. (Vgl. ebd., S. 241) Diese werden von Orem als Grundlegende Dispositionen und Fähigkeiten bezeichnet und beziehen sich auf menschliches Handeln schlechthin.⁴⁸ Von besonderem Interesse für Pflegefachpersonen sind diese Voraussetzungen aber v.a. im Hinblick auf das, was Menschen bezüglich ihrer Selbstpflegeerfordernisse wissen, verstehen, begreifen, interpretieren, entscheiden und konkret tun bzw. tun sollten. Die für Selbstpflegehandlungen notwendigen und konkretisierten Handlungsvoraussetzungen

⁴⁶ In der Originalversion werden die gesundheitsbedingten Selbstpflegeerfordernisse als „Health-Deviation Self-Care Requisites“ bezeichnet, was deutlicher macht, dass sie im Zusammenhang mit Abweichungen im Gesundheitszustand, also im Falle von Krankheiten, Verletzungen, Behinderungen zum Tragen kommen, während die Allgemeinen Selbstpflegeerfordernisse immer von Bedeutung sind, also kontinuierlich existieren. Sie haben v.a. im Kontext von Gesundheitsförderung und Prävention einen hohen praktischen Nutzen.

⁴⁷ Die englische Begrifflichkeit lautet hier „self-care agency“, was wörtlich übersetzt bedeutet „Tätigkeit, Wirkung“.

⁴⁸ Die Grundlegenden Dispositionen und Fähigkeiten zeigen große Ähnlichkeiten mit dem Konzept der Körperfunktionen in den ICF, hier insbesondere mit den mentalen, Sinnesfunktionen und den Stimm- und Sprechfunktionen (b110 – b339) auf. (Vgl. Schuntermann 2007, S. 165ff.)

bezeichnet Orem als Potentialkomponenten der Selbstpflegekompetenz. (Eine detaillierte Auflistung der Potentialkomponenten findet sich im Anhang Nr. 4.) Sie sind wiederum die Grundlage für die „Kraft, Stärke oder Leistungsfähigkeit von Menschen, sich in einschätzenden und ausführenden Tätigkeiten, die für die Selbstpflege wesentlich sind zu engagieren.“⁴⁹ (Nursing Development Conference Group 2004, S. 118; Übers. d.V.) Deshalb wird in der Systematik des Konzeptes der Selbstpflegekompetenz auch zwischen Selbstpflegetätigkeiten einschätzenden Typs (wissen, verstehen, beachten), Selbstpflegetätigkeiten transitiven Typs (reflektieren, entscheiden) und Selbstpflegetätigkeiten produktiven Typs (Vorbereitungen treffen, umsetzen, Auswirkungen und Ergebnisse des Handelns beobachten und überprüfen) unterschieden. Diese Systematik ist äußerst hilfreich, um Fähigkeiten und Einschränkungen in der Selbstpflegekompetenz erkennen, beschreiben und diagnostizieren zu können.

Sie macht darüber hinaus auch sehr eindrücklich deutlich, dass Selbstpflege von Kindern im Verlauf ihrer Entwicklung vom Säugling bis zum Schulkind und Jugendlichen erst erlernt werden muss. So umfasst die Selbstpflegekompetenz in der Erfüllung des Selbstpflegerfordernisses „Aufrechterhaltung einer ausreichenden Zufuhr von Nahrungsmitteln“ nicht nur die Kompetenz zur Aufnahme von Nahrungsmitteln, sondern auch die Kompetenz zu wissen, welche Nahrungsmittel für die jeweils individuelle Situation die richtigen sind, sich situationsangemessen für bestimmte Nahrungsmittel entscheiden und sie zubereiten zu können, um die Folgen einer gesunden oder auch ungesunden Ernährung zu wissen etc. An diesem Beispiel wird deutlich, dass unter Zugrundelegung des Konzeptes der Selbstpflege Kinder später als selbständig, also als selbstpflegekompetent eingeschätzt werden, als unter Anwendung von Konzepten, die Selbstständigkeit bei der Nahrungsaufnahme ausschließlich über die Fähigkeit erfassen, Nahrung, die auf einem Teller liegt ohne fremde Unterstützung zu sich zu nehmen und zu schlucken.

Da Selbstpflege erlerntes Handeln ist, ist die Art und Weise ihrer Ausübung, also zum einen die Norm, das Wissen und die Erkenntnisse, die den Selbstpflegerfordernissen zugrunde liegen und zum anderen die Selbstpflegekompetenz immer auch beeinflusst durch Faktoren, die in der Person des Pflegeempfängers, seinem sozialen Bezugssystem, den kulturellen und sozioökonomischen Faktoren begründet sind. Diese werden von Orem als Grundlegende Bedingungsfaktoren bezeichnet. Dazu

⁴⁹ Im Original: „Self-care agency is the power of an individual to engage in the estimative and production operations essential for self-care.“

gehören beispielsweise das Alter, das Geschlecht, der Entwicklungsstand, der allgemeine Gesundheitszustand, das Familiensystem, kulturelle oder religiöse Rituale oder Vorschriften, Lebensgewohnheiten, der Zugang zum Gesundheitssystem und die finanziellen Ressourcen. (Vgl. Orem 1997, S. 221f.) Die Kategorien und die Liste der Grundlegenden Bedingungsfaktoren entstand aus Fallanalysen, die von den Mitgliedern der Nursing Development Conference Group (2004, S. 169) durchgeführt wurden.

Um nun die Theorie des Selbstpflegedefizits in ihrem Gesamtzusammenhang darzustellen, wird an dieser Stelle nochmals die Graphik aus Kapitel 3.2 (S. 37) herangezogen und durch das Konzept der Grundlegenden Bedingungsfaktoren ergänzt.

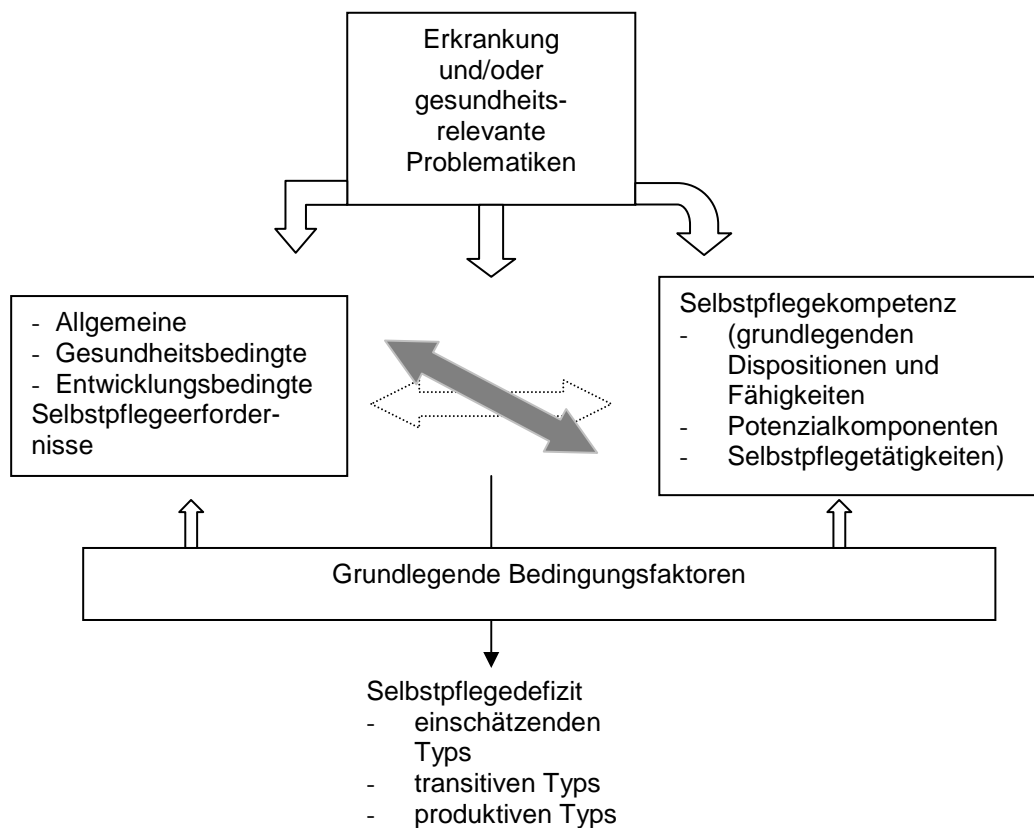


Abb. 3 Systematisierung zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit unter Nutzung der Konzepte der Selbstpflegedefizittheorie von D.E. Orem (2. Version)

Diese Systematik ist aber noch nicht ausreichend, um die Elemente, die Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen konzipieren, in ihrer ganzen Komplexität abzubilden, und zwar aus zwei Gründen: Zum einen, weil es sich bei dem Ungleichgewicht zwischen den jeweils situativ gegebenen Selbstpflegeeorderungen und der Selbstpflegekompetenz im Kindesalter nicht um eine Selbstpflegedefizit

handelt. Ein Selbstpflegedefizit (als Ungleichgewicht zwischen Handlungsanforderungen und Kompetenzen) setzt die Fähigkeit zu zielgerichtetem und bewusstem Handeln voraus. Diese Fähigkeit ist bei gesunden Kindern ca. erst im Alter von 14 Jahren (also mit Erreichen der Phase des formalen Denkens nach Piaget) zu erwarten und auch dann noch beeinflusst durch die Entwicklungsphase der Pubertät. Bei Kindern bis zum diesem Alter ist die Selbstpflegekompetenz kontinuierlich in Entwicklung, und es ist die Aufgabe der sozialen Bezugspersonen (also der Dependenzpflegenden), die Entwicklung der Selbstpflegekompetenz der Kinder zu beobachten, zu fördern und zu beurteilen. Bei Kindern mit einer akuten oder chronischen Erkrankung oder mit einer Behinderung ist es darüber hinaus die Aufgabe der Dependenzpflegenden, die spezifischen gesundheitsbedingten und entwicklungsbedingten Selbstpflegeerfordernisse, die durch die Erkrankung oder Behinderung notwendig werden zu kennen und sie – wenn das Kind hierzu nicht in der Lage ist – vollständig oder teilweise zu kompensieren. Ihre Dependenzpflegekompetenz umfasst damit alle Tätigkeiten einschätzenden, transitiven und produktiven Typs, die notwendig sind, um den Selbstpflegebedarf eines Kindes oder Jugendlichen zu verstehen und zu erfüllen. Auch hierfür werden die allgemeinen Voraussetzungen für menschliches Handeln (Grundlegende Dispositionen und Fähigkeiten) benötigt. Auch das Konzept der Dependenzpflegekompetenz umfasst sowohl die Fähigkeiten als auch die Einschränkungen der Dependenzpflegenden in der Erfüllung des Selbstpflegebedarfs eines Kindes oder Jugendlichen. Und auch das Handeln der Dependenzpflegenden wird durch grundlegende Bedingungsfaktoren beeinflusst. Grundlegende Bedingungsfaktoren, deren Einfluss auf die Kompetenz der sozialen Bezugspersonen bei der Erfüllung des Selbstpflegebedarfs ihres Kindes in der Praxis häufig beobachtet werden können, sind das Familiensystem (dies kann unterstützend oder auch behindernd wirken), der Erziehungsstil und der Gesundheitszustand der sozialen Bezugspersonen.⁵⁰

⁵⁰ So gelten z.B. als zentrale Risikofaktoren für das Auftreten von frühkindlichen Regulationsstörungen psychische Labilität, psychodynamische Belastungen oder eine psychische Erkrankung insbesondere der Mutter eines Kindes. (Papoušek et al. 2004, S. 96f.) Belastungen der Eltern-Kind-Interaktion durch frühkindliche Regulationsstörungen können bei ausbleibender Unterstützung zu Kindesmisshandlung oder –vernachlässigung führen. In der Systematik der Selbst- und Dependenzpflegetheorie heißt das, dass z.B. eine psychische Erkrankung einer Mutter sie in ihrer Kompetenz beeinträchtigt, die allgemeinen und entwicklungsbedingten Selbstpflegeerfordernisse ihres Kindes angemessen zu erfüllen. Aber auch eine körperliche Erkrankung kann sich auf die Art und Weise, wie es Dependenzpflegenden gelingt, den Selbstpflegebedarf ihres Kindes zu verstehen und zu erfüllen positiv oder negativ auswirken.

Die Pflegebedürftigkeit eines Kindes oder Jugendlichen, also die Notwendigkeit für pflegfachliche Hilfe und Unterstützung (oder auch Indikation für pflegerische Diagnostik und/oder pflegerische Interventionen) bezieht sich immer auf ein komplexes Handlungssystem. Taylor et al. bezeichnen dieses als Dependenzpflegesystem. Eine Darstellung hierzu findet sich in den Abbildungen 4 und 5.

Abbildung 4 zeigt die **Systematik der Pflegebedürftigkeit für ein Kind (bis ca. zum 14. Lebensjahr)**. Der Dependenzpflegebedarf ergibt sich aus der sich entwickelnden Selbstpflegekompetenz des Kindes und der Abhängigkeit des Kindes von seinen sozialen Bezugspersonen, so dass diese seine allgemeinen, entwicklungsbedingten und ggf. seine gesundheitsbedingten Selbstpflegeerfordernisse teilweise oder vollständige kompensieren und gleichzeitig seine Selbstpflegekompetenz fördern müssen. Eine Pflegebedürftigkeit im Sinne einer Indikation für vertiefende pflegerische Diagnostik und/oder pflegerische Interventionen ergibt sich aus einem Dependenzpfledefizit, also einem Ungleichgewicht zwischen dem Gesamt der Selbstpflegeerfordernisse und der Kompetenz der Eltern diese zu erfüllen und/oder die Selbstpflegekompetenz des Kindes zu fördern bzw. zu stabilisieren oder wenn die Eltern zwar eine adäquate Dependenzpflegekompetenz besitzen, aber nicht anwesend sind oder sein können oder vorübergehend entlastet werden müssen, um einer potentiellen Beeinträchtigung ihrer Dependenzpflegekompetenz, bspw. durch Erschöpfung vorzubeugen.

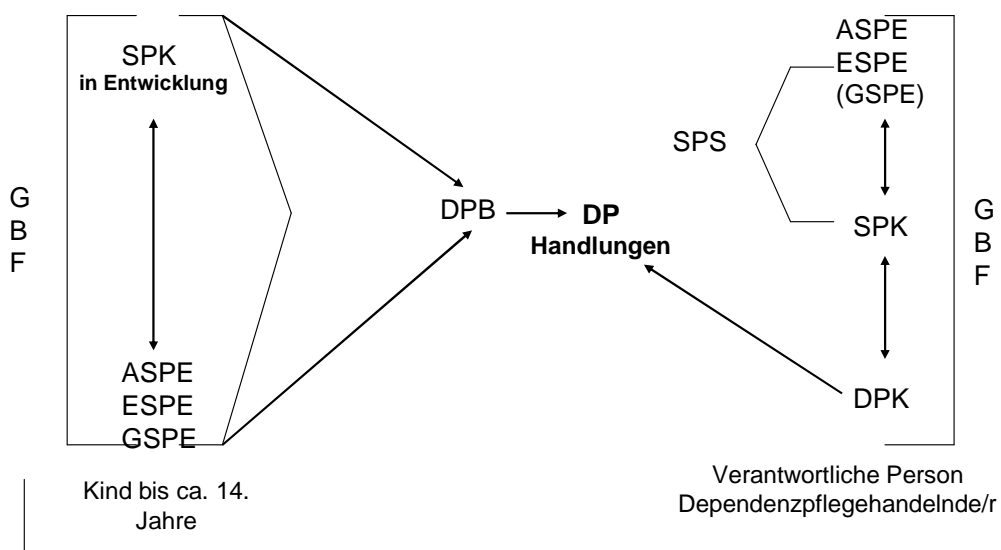


Abb.4: Systematisierung zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit eines Kindes unter Nutzung der Konzepte der Selbstpflegetheorie und der Dependenzpflegetheorie (unter Verwendung und Übersetzung der Graphik von Taylor et al. 2001, S. 42)

Anmerkungen: GBF = Grundlegende Bedingungsfaktoren; SPK = Selbstpflegekompetenz; ASPE = Allgemeine Selbstpflegeerfordernisse; ESPE = Entwicklungsbedingte Selbstpflegeerfordernisse; GSPE = Gesundheitsbedingte Selbstpflegeerfordernisse; DPB = Dependenzpflegebedarf; DPK = Dependenzpflegekompetenz; SPS = Selbstpflegesystem

Abbildung 5 zeigt die **Systematik der Pflegebedürftigkeit für einen Jugendlichen (ab ca. dem 14. Lebensjahr)**. Der **Dependenzpflegebedarf** ergibt sich aus der sich entwickelnden **Selbstpflegekompetenz** des Jugendlichen und/oder einem krankheits- oder behinderungsbedingten **Selbstpflegedefizit** des Jugendlichen, so dass dessen soziale Bezugspersonen seine **Selbstpfleegerfordernisse** teilweise oder vollständige kompensieren und gleichzeitig seine **Selbstpflegekompetenz** fördern müssen. Eine **Pflegebedürftigkeit** im Sinne einer Indikation für vertiefende pflegerische Diagnostik und/oder pflegerische Interventionen ergibt sich aus einem **Selbstpflegedefizit** des Jugendlichen, also einem **Ungleichgewicht** zwischen dem **Gesamt der Selbstpfleegerfordernisse** und der **Kompetenz** des Jugendlichen diese zu erfüllen und/oder aus einem **Dependenzpflegedefizit**, also einem **Ungleichgewicht** zwischen dem **Gesamt der Selbstpfleegerfordernisse** und der **Kompetenz** der Eltern diese zu erfüllen und/oder die **Selbstpflegekompetenz** des Jugendlichen zu fördern bzw. zu stabilisieren oder wenn die Eltern zwar eine adäquate **Dependenzpflegekompetenz** besitzen, aber nicht anwesend sind oder sein können oder vorübergehend entlastet werden müssen, um einer potentielle **Beeinträchtigung** ihrer **Dependenzpflegekompetenz** durch **Erschöpfung** vorzubeugen.

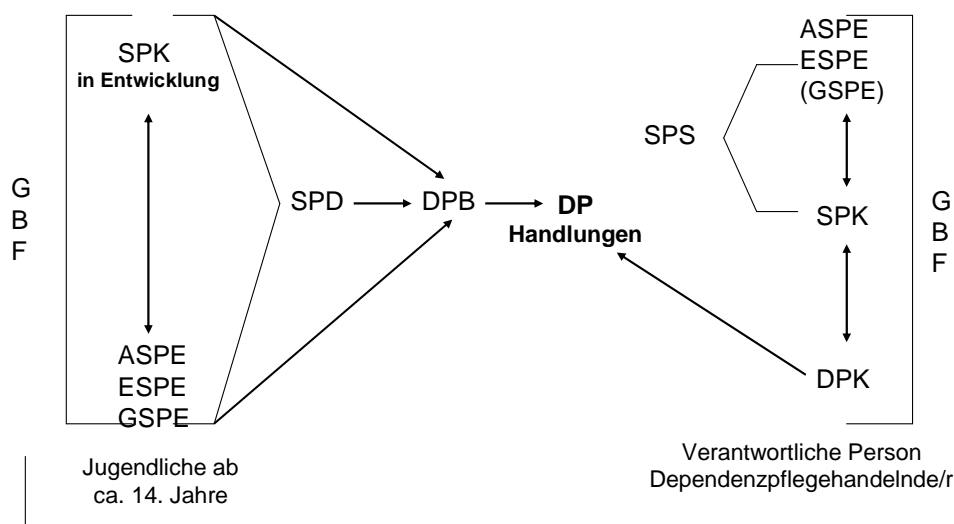


Abb.5: Systematisierung zur Abbildung von Pflegebedürftigkeit eines Jugendlichen unter Nutzung der Konzepte der Selbstpflegedefizittheorie und der Dependenzpflegetheorie (unter Verwendung und Übersetzung der Graphik von Taylor et al. 2001, S. 42)

Anmerkungen: GBF = Grundlegende Bedingungsfaktoren; SPK = Selbstpflegekompetenz; ASPE = Allgemeine Selbstpfleegerfordernisse; ESPE = entwicklungsbedingte Selbstpfleegerfordernisse; GSPE = gesundheitsbedingte Selbstpfleegerfordernisse; SPD = Selbstpflegedefizit; DPB = Dependenzpflegedefizit; DPK = Dependenzpflegekompetenz; SPS = Selbstpflegesystem

5.2 Spezifika eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen

Nachfolgend sollen nun die in Kapitel 4 herausgearbeiteten Spezifika für die Konzeptualisierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes für Kinder und Jugendliche genutzt werden. Dabei wird berücksichtigt, dass im oben genannten Sinne Pflegebedürftigkeit zwei Aspekte berücksichtigt: Zum einen Pflegeabhängigkeit als Ausdruck der Beziehung zwischen dem Kind/Jugendlichen und seinen Dependenzpflegenden und zum anderen das Angewiesensein auf pflegfachliche Hilfe.

Die Konzeptualisierung geschieht anhand von fünf Fragen:

1. Welches Verständnis von menschlicher Entwicklung muss ein Konzept von Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen repräsentieren, um der Vielfalt an Bereichen, in denen sich ein Kind/Jugendlicher entwickelt, der großen individuellen Varianz von Entwicklungsverläufen gesunder, kranker und behinderter Kinder, dem Ziel kindlicher Entwicklung und der Abhängigkeit kindlicher Entwicklung von seinem sozialen und materiellen Umfeld gerecht zu werden?
2. Welche Beziehung besteht zwischen der Dependenzpflegekompetenz der sozialen Bezugspersonen und der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen?
3. Welcher Zusammenhang besteht zwischen Pflegebedürftigkeit und Prävention?
4. Verändern sich gesundheitsrelevante Anforderungen an das Handeln eines Kindes/Jugendlichen in Abhängigkeit von seinem Alter und der Entwicklungsphase, in der es/er sich befindet?
5. Sollte ein Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche auch die subjektive Seite der Pflegebedürftigkeit berücksichtigen?

1. Welches Verständnis von menschlicher Entwicklung muss ein Konzept von Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche repräsentieren?

Pflegebedürftigkeit entsteht durch Einschränkungen in der Selbstpflegekompetenz, d.h. der selbständigen Erfüllung von Selbstpflegeerfordernissen. Auch in der Bielefelder Studie wird Pflegebedürftigkeit davon abgeleitet, dass eine Person „infolge fehlende personaler Ressourcen [...] dauerhaft oder vorübergehend zu *selbständigen*

Aktivitäten im Lebensalltag, *selbständiger* Krankheitsbewältigung oder *selbständiger* Gestaltung von Lebensbereichen und sozialer Teilhabe nicht in der Lage und daher auf personelle Hilfe angewiesen ist.“ (IPW 2007, S. 43) Ziel des Handelns von Pflegefachpersonen ist deshalb, entweder diese Unselbständigkeit teilweise oder vollständig zu kompensieren oder besser noch, durch entsprechende Interventionen dafür zu sorgen, dass ein Mensch seine Selbstpfleegerfordernisse wieder selbständig erfüllen kann.

Kinder und Jugendliche sind aber nicht nur auf personelle Hilfe angewiesen, um ihre Selbständigkeit wieder zu erlangen, zu erhalten oder weil eine Unselbständigkeit kompensiert werden muss, sondern auch und vor allem, um überhaupt im Umgang mit gesundheits- und krankheitsbedingten Anforderungen zunehmend selbständiger zu werden. Auslöser für Pflegebedürftigkeit sind bei Kindern und Jugendlichen also nicht nur Erkrankungen und Verletzungen und schon gar nicht Einschränkungen durch das Älterwerden, sondern genau das Gegenteil: Auslöser für Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen ist u.a. auch die Notwendigkeit im Zuge des Älterwerdens selbständiger zu werden, und zwar selbständiger in der Erfüllung ihrer allgemeinen, entwicklungsbedingten und gesundheitsbedingten Selbstpfleegerfordernisse. Insbesondere im Säuglings- und Kleinkindalter sind dabei insbesondere die allgemeinen und entwicklungsbedingten Selbstpfleegerfordernisse eng miteinander verbunden. So ist z.B. die Erfüllung des Allgemeinen Selbstpfleegerfordernisses „Aufrechterhaltung eines Gleichgewichts zwischen Aktivität und Ruhe“ im Säuglingsalter (konkret in der Anforderung einen Tag-Nacht-Rhythmus zu entwickeln) eng verbunden mit der Erfüllung des entwicklungsbedingten Selbstpfleegerfordernisses „Vermittlung des Gefühls von Sicherheit, Geborgenheit und Wohlbefinden“; und im Kleinkindalter (konkret mit der Anforderung abends mit Hilfe eines Rituals und/oder eines Ersatz- bzw. Übergangsobjektes selbstständig einschlafen zu können) eng verbunden mit der Erfüllung des entwicklungsbedingten Selbstpfleegerfordernisses „Erlernen des Umgangs mit Ängsten.“ Die Förderung der kindlichen Entwicklung hin zu zunehmender Selbstständigkeit bei der Erfüllung von Selbstpfleegerfordernisse ist die primäre Aufgabe der Dependenzpflegenden, in erster Linie und in den meisten Fällen der Eltern. Sie ist aber auch Ziel jeder pflegerischen Intervention durch Pflegefachpersonen.

Die Förderung der Selbstständigkeitsentwicklung ist keine isolierte Handlung. Sie ist Bestandteil der Interaktion und der Beziehung zwischen Kindern/Jugendlichen,

Dependenzpflegenden und Pflegefachpersonen und auch Bestandteil jeder Dependenzpflegemaßnahme und pflegefachlichen Intervention. Die sich entwickelnden Kompetenzen von Kindern/Jugendlichen können also nicht unabhängig von seiner sozialen (aber auch materiellen) Umwelt verstanden werden. Gleichzeitig muss sich auch die Kompetenz der Dependenzpflegenden in der Förderung der Selbständigkeit eines Kindes/Jugendlichen dieser Veränderung anpassen und entwickeln.

Macht man sich diese Zusammenhänge bewusst, wird deutlich, dass dem Konzept der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen kein statischer Entwicklungsbegriff zugrunde gelegt werden kann, sondern ein Entwicklungsbegriff, der den komplexen Interdependenzen, der Dynamik und dem Ziel kindlicher Entwicklung gerecht wird. Konkret heißt das, dass Verfahren und Instrumente zur Ermittlung des Entwicklungsstandes oder der Entwicklungsphase eines Kindes/Jugendlichen im Rahmen der Feststellung von Pflegebedürftigkeit in der Lage sein müssen zu erfassen,

- welche Entwicklungsaufgaben (entwicklungsbedingten Selbstpflegeerfordernisse) für das jeweilige Alter und in Abhängigkeit vom Gesundheitszustand des Kindes/Jugendlichen von besonderer Bedeutung sind.
- über welche Kompetenzen die Dependenzpflegenden im entwicklungsfördernden Umgang mit ihrem Kind/Jugendlichen im Rahmen der Pflege oder Anleitung zur Pflege ihres Kindes/Jugendlichen verfügen.
- welche Selbstpflegekompetenzen ein Kind/Jugendlicher im Alltag und/oder in der Kooperation bzw. Interaktion mit anderen (Dependenzpflegenden, älteren Geschwistern, Freunden, Pflegefachpersonen) und nicht nur bei der alleinigen Durchführung von Selbstpflegehandlungen zeigt.

Für das zuletzt genannte Kriterium eignet sich der entwicklungstheoretische Ansatz des russischen Psychologen Wygotski. Sein Entwicklungsmodell geht davon aus, dass sich das tatsächliche Entwicklungsniveau eines Kindes in der „Zone der nächsten Entwicklung“ zeigt, also in dem Potenzial, das durch Impulse, Hinweise, Motivation und sonstige Hinweiszeichen und Rückmeldungen von Seiten der Bezugspersonen und Interaktionspartner eines Kindes aktiviert und dann in Handlung/Performanz umgesetzt wird. (Wygotski 1978, S. 84ff.; Wygotski 1987; Holoch 2002, S. 47ff.) Viele gängige Entwicklungstests dagegen überprüfen den Entwicklungsstand eines Kindes anhand von Aufgaben, die ein Kind ohne

Hilfestellung durch andere Menschen bewältigen muss und losgelöst von Alltagssituationen und der materiellen Umwelt, in der das Kind lebt.

In engem Zusammenhang mit der Notwendigkeit, dem Konzept der Pflegebedürftigkeit einen Entwicklungsbegriff zugrunde zu legen, der dem Ziel von Pflege gerecht wird, wird auch offensichtlich, dass zudem geklärt sein muss, was unter dem Begriff der Selbstständigkeit zu verstehen ist. Dem Pflegebedürftigkeitsbegriff der Bielefelder liegt folgender Selbstständigkeitsbegriff zugrunde: „Selbständigkeit [ist] die Fähigkeit einer Person, die jeweilige Handlung bzw. Aktivität allein, d.h. ohne Unterstützung durch andere Personen durchzuführen. Demnach ist es ohne Bedeutung, ob Hilfemittel verwendet werden müssen. Als selbständig gilt eine Person also auch dann, wenn sie die jeweilige Handlung bzw. Aktivität unter Nutzung von Hilfsmitteln ohne Hilfe durch andere Personen durchführen kann.“ (IPW & MKD WL 2008b, S. C-5)

Legt man aber das theoretische Konzept der Selbstpflege und der Selbstpflegekompetenz zugrunde, dann zeigt sich, dass Selbstständigkeit nicht nur die von fremder Hilfe unabhängige Durchführung von Handlungen, sondern auch und v.a. die bewusste Entscheidung für oder gegen bestimmte Handlungen, die Planung und Antizipation der Handlungsergebnisse und die willentliche und emotionale Bereitschaft zur Durchführung bestimmter Handlungen umfasst. Ein Entwicklungsbegriff, dem diese Form von Selbstständigkeit als Entwicklungsziel zugrunde liegt, berücksichtigt zum einen die rechtliche Seite eines Pflegebedürftigkeitsbegriffs von Kinder/Jugendlichen⁵¹. Zum anderen trägt ein so verstandener Entwicklungsbegriff der Tatsache Rechnung, dass Pflegebedürftigkeit bei Kindern bis zu dem Alter oder dem Zeitpunkt, zu dem sie die Voraussetzungen und Folgen ihres Handelns abschätzen können, auch das Angewiesensein auf Anwesenheit, Beaufsichtigung, kontinuierliche oder zumindest punktuelle oder phasenweise Begleitung und Überwachung ihres Handelns bedeutet. Insbesondere Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung sind in diesem Sinne immer (in unterschiedlichem Ausmaß) pflegeabhängig und ggf. auch pflegebedürftig.

⁵¹ Siehe hierzu die Ausführungen in Kapitel 4.3

2. Welche Beziehung besteht zwischen der Dependenzpflegekompetenz sozialer Bezugspersonen und der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen?

Ein Kind bzw. Jugendlicher bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres ist für die Erfüllung seiner Selbstpflegeerfordernisse immer auf die Unterstützung seiner sozialen Bezugspersonen angewiesen. Dies in abnehmendem Maße, d.h. in sich verändernder Qualität und Quantität. Insofern sind Kinder/Jugendliche immer pflegeabhängig. Diese Abhängigkeit bringt es mit sich, dass – wie im vorangegangenen Abschnitt bereits erläutert – nicht nur die kindliche Entwicklung hin zur selbstständigen Erfüllung der Selbstpflegeerfordernisse in ihrer Interdependenz zur Dependenzpflegekompetenz und die sie bedingenden Faktoren (z.B. familiäre Situation, finanzielle Ressourcen, Gesundheitszustand der Eltern) betrachtet werden muss. Auch die Kompetenz der Dependenzpflegenden, die für die Gesundheit und das Wohlbefinden eines Kindes/Jugendlichen in seiner jeweiligen Situation relevanten Erfordernisse zu erkennen, zu verstehen und in konkrete Maßnahmen umzusetzen kann einen Einfluss darauf haben, ob ein Kind/Jugendlicher pflegebedürftig wird, also eine Indikation für pflegfachliches Handeln besteht. Selbstpflegeerfordernisse, die von Dependenzpflegenden erkannt, verstanden und in konkrete Maßnahme umgesetzt werden müssen, wären beispielsweise: (1) Die Ernährung einem durch eine Erkrankung oder einen Wachstumsschub veränderten Bedarf anzupassen; (2) durch Fiebermessen zu überprüfen, ob ein Kind ein Fieber senkendes Medikament zu sich nehmen sollte und dann dem Kind das richtige Medikament zu verabreichen; (3) das Weinen eines Kindes als Ausdruck von Schmerzen zu erkennen und entscheiden, ob die Schmerzen einen ernsten Hintergrund haben und das Aufsuchen eines Arztes nötig machen, etc.. In den meisten Fällen sind Dependenzpflegende in der Lage, diese Erfordernisse zu erkennen, zu verstehen und adäquat zu erfüllen, z.T. mit Unterstützung durch Personen aus ihren sozialen Bezugssystemen. Sind Dependenzpflegende aber stark verunsichert, verfügen sie nicht über die ausreichenden Kenntnisse und Erfahrungen oder können sie den Rat anderer Personen z.B. aufgrund von gesundheitsbedingten Einschränkungen, von fehlenden oder unzureichenden finanziellen Ressourcen oder aufgrund sprachlicher Verständnisschwierigkeiten nicht in Handeln umsetzen, dann kann dies kurz- oder langfristig Auswirkungen auf die Gesundheit, die Entwicklung und das Wohlbefinden eines Kindes/Jugendlichen haben. Diese Auswirkungen zeigen sich dann in Symptomen, die zum Aufsuchen eines Kinderarztes oder zur Aufnahme in einer Klinik

für Kinder- und Jugendmedizin führen können. Der Grund für den Kontakt zu einer Pflegefachperson oder Angehörigen eines anderen Gesundheitsberufe ist dann zwar primär eine Krankheit oder Gesundheitsbeeinträchtigung. Die Ursache dafür ist aber ein Dependenzpflegetdefizit und damit Pflegebedürftigkeit, also eine Indikation für pflegerische Diagnostik und pflegefachliche Interventionen. Ein Konzept der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen muss damit immer auch das Angewiesensein der Dependenzpflegenden auf pflegefachliche Hilfe mit einschließen. Dies hat zur Folge, dass Verfahren bzw. Instrumente zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit in der Lage sein müssen sein, die Kompetenz der Dependenzpflegenden zur Erfüllung der für die jeweilige Situation relevanten Selbstpflegeerfordernisse des Kindes/Jugendlichen zu erfassen. Aber auch Einflussfaktoren auf diese Kompetenz, wie z.B. die erlebte Belastung durch die Pflege des Kindes/Jugendlichen oder die sozioökonomischen Bedingungen, in denen die Familie lebt.

3. Welcher Zusammenhang besteht zwischen Pflegebedürftigkeit und Prävention?

Die Ausführungen zu den beiden ersten Fragen konnten deutlich machen, dass das Angewiesensein eines Kindes oder Jugendlichen auf personelle Hilfe, sei es von Seiten seiner sozialen Bezugspersonen oder von Seiten einer Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin nie nur ausschließlich durch auf die Kompensation unzureichender oder inadäquater Handlung ausgeglichen werden kann. Da kindliche Gesundheit nicht losgelöst von einer gesunden seelischen und körperlichen Entwicklung betrachtet werden kann, hat die Pflege eines Kindes/Jugendlichen immer einen gesundheitsförderlichen und präventiven Charakter, auch im Sinne einer Prävention von Risiken, Schädigungen oder Komplikationen. Für das Kindes- und Jugendalter typische Risiken, Schädigungen oder Komplikationen sind z.B. ein plötzlicher Kindstod (SID), Frühkindliche Regulationsstörungen, Angststörungen, Adipositas oder eine schnelle Dehydrierung.

Präventiven Charakter hat die Pflege von Kindern und Jugendlichen insbesondere deshalb, weil sie immer auch den Erwachsenen im Blick hat, der das Kind/der Jugendliche einmal sein wird. Angewiesen sein auf Pflege bedeutet also im Kindes- und Jugendalter, unabdingbar angewiesen zu sein auf Gesundheitsförderung und Prävention, auf förderndes, vorausschauendes und schützendes Handeln der Dependenzpflegenden und der Pflegefachpersonen.

4. Verändern sich gesundheitsrelevante Anforderungen an das Handeln eines Kindes/Jugendlichen in Abhängigkeit von seinem Alter und der Entwicklungsphase, in der es/er sich befindet?

Die Autoren der Bielefelder Studie haben bei der Entwicklung ihres Pflegebedürftigkeitsbegriffs die Problematik der Auswahl und Systematisierung von Aktivitäten oder Handlungen, die bedingt durch gesundheitliche Beeinträchtigungen nicht mehr ohne personelle Hilfe bewältigt werden können, hervorgehoben. Auch Orem hat sich dieser Fragestellung angenommen und durch das Konzept der Selbstpfleegerfordernisse mit seinen drei Unterkategorien die Vielzahl an Handlungen, die Menschen in der Sorge für sich selbst im Alltag vollziehen auf diejenigen begrenzt, die für Pflegefachpersonen von Bedeutung sind.

Nun stellt sich die Frage, ob diese Vorschläge für eine Systematisierung und Auswahl von Handlungen für Kinder genauso zu treffen, ob sie für die gesamte Phase der Kindheit bis ins Jugendalter Gültigkeit haben oder möglicherweise variieren und sich verändern in Abhängigkeit vom Alter und dem Entwicklungsabschnitt, in dem sich ein Kind bzw. Jugendlicher befindet.

Auch im Rahmen der Entwicklung einer ICF-Version für Kinder und Jugendliche ist diese Frage aufgetaucht. Sie wurde so beantwortet, dass Items aus der Teilklassifikation der Aktivitäten durch alterstypische und kindspezifische Subitems ergänzt, v.a. im Kapitel „Lernen und Wissensanwendung“ zahlreiche, kindspezifische Items zusätzlich aufgenommen und dass bei für Kinder besonders wichtigen Funktionen Erweiterungen vorgenommen wurden. (Vgl. Hollenweger 2007, S. 154). Diese Vorgehensweise macht deutlich, dass die oben formulierte Frage eindeutig mit ja beantwortet werden muss. D.h. ein für Kinder und Jugendliche eigenständiger Pflegebedürftigkeitsbegriff muss deutlich machen, dass gesundheitsrelevante Anforderungen, die durch Selbst- oder Dependenzpflegehandlungen bewältigt werden müssen, in Abhängigkeit vom Alter und Entwicklungsstand zum einen inhaltlich variieren (z.B. die Aufrechterhaltung einer ausreichenden Zufuhr an Nahrungsmitteln oder die Aufrechterhaltung eines Gleichgewichts zwischen Aktivität und Ruhe) und dass es darüber hinaus Handlungsanforderungen gibt, die für ein bestimmtes Alter typisch sind (z.B. die emotionale Ablösung von den Eltern im Jugendlichenalter) und in einer anderen Entwicklungsphase keine Rolle spielen. Dies hätte dann zur Folge, dass bei der Entwicklung von Verfahren der Pflegebedürftigkeitseinschätzung und der

Pflegebedarfsermittlung zumindest die großen Entwicklungsabschnitte „Säuglingsalter“, „Kleinkindalter“, „Schulkindalter (bis 10. Lebensjahr) und Jugendlichenalter (zwischen dem 11. und 18. Lebensjahr) berücksichtigt werden müssten. Insbesondere die von Orem beschriebenen entwicklungsbedingten Selbstpflegetherfordernisse unter Nutzung wissenschaftlicher Erkenntnisse aus der Entwicklungspsychologie erscheinen hierfür als geeignete Grundlage.

5. Sollte ein Pflegebedürftigkeitsbegriff für Kinder und Jugendliche auch die subjektive Seite der Pflegebedürftigkeit berücksichtigen?

Pflegebedürftigkeit als pflegewissenschaftliches Konzept ist – wie bereits erläutert wurde – nicht rein deskriptiv, sondern ist bereits das Ergebnis eines Entscheidungs- und Beurteilungsprozesses auf der Basis pflegfachlicher Kriterien und Wissensbestände. Wie aber insbesondere die Arbeit von Boggatz et al. zeigen konnte, wird sowohl Pflegeabhängigkeit als auch Pflegebedürftigkeit im Sinne des Angewiesenseins auf pflegfachliche Unterstützung von Seiten der Pflegeempfänger immer (zunächst) anders wahrgenommen als von Seiten einer Pflegefachperson. Im Falle der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege sind es damit mindestens drei (kognitive) Konstrukte von Pflegebedürftigkeit, mit denen es Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen zu tun haben: Die Wahrnehmung, das Erleben und die Interpretation der Pflegeabhängigkeit und –bedürftigkeit des Kindes/Jugendlichen, die der Dependenzpflegenden und nicht zuletzt die pflegfachliche Wahrnehmung, Beurteilung und Interpretation. Wie Pflegeabhängigkeit und –bedürftigkeit von Seiten des Kindes oder Jugendlichen wahrgenommen, erlebt und interpretiert wird hängt wiederum von seinem kognitiven Entwicklungsniveau ab, aber auch von Faktoren wie der erlebten Lebensqualität, der Art und Weise, wie die Dependenzpflegenden die Pflegeabhängigkeit und –bedürftigkeit interpretieren und damit umgehen u.a.m.. Ähnliches trifft auf die Dependenzpflegenden zu. Wie sie die Pflegeabhängigkeit des Kindes erleben, wie sie den Anlass für die Notwendigkeit pflegfachlicher Unterstützung interpretieren, hängt von ihrem Erfahrungshintergrund, von ihren Erwartungen an sich selbst, von ihrer Einstellung zu Gesundheitsdiensten u.v.m. ab.⁵² Hat die Entwicklung eines Konzeptes der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche auch zum Ziel, Kriterien für die Überprüfung des Verlaufs der

⁵² Vergleiche hierzu auch die Ausführungen in Kapitel 4.1

Pflegebedürftigkeit in Abhängigkeit von der Quantität und Qualität pflegfachlicher Unterstützung zu liefern, setzt dies voraus,

- dass diese Kriterien gegenüber den Dependenzpflegenden und dem Kind oder Jugendlichen (abhängig von seinem kognitiven Entwicklungsniveau) vermittelbar sind und akzeptiert werden können,
- und dass es auch subjektive Aspekte wie Lebensqualität und/oder Belastungsfaktoren insbesondere auf Seiten der Dependenzpflegenden umfasst.

5.3 Zusammenfassung: Konzept der Pflegebedürftigkeit für das Kindes- und Jugendalter

Als Resümee kann das Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche nun folgendermaßen beschrieben werden:

- Als *pflegebedürftig* gelten Kinder, Jugendliche und ihre sozialen Bezugspersonen, wenn sie auf das Handeln von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen⁵³ angewiesen sind, damit ihre Gesundheit, ihre Entwicklung, ihr Wohlbefinden und/oder ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität gewährleistet sind. Pflegebedürftigkeit bedeutet, dass eine Indikation für pflegerische Diagnostik und – in Abhängigkeit vom Ergebnis des diagnostischen Prozesses – für pflegfachliche Interventionen besteht.
- Als *pflegeabhängig* gelten Kinder und Jugendliche, weil sie sowohl bei der Entwicklung ihrer Selbstpflegekompetenz als auch bei der Bewältigung aller Anforderungen, die im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit und ihrer Entwicklung stehen von anderen Menschen abhängig sind. Diese Abhängigkeit ist ein Merkmal der Beziehung zwischen einem Kind/Jugendlichen und seinen sozialen Bezugspersonen, insbesondere seinen leiblichen Eltern oder Pflegeeltern. Beim gesunden Kind vom Säuglings- bis ins frühe Grundschulalter und bei Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung ist die Abhängigkeit existentieller Natur, d.h. sie sichert das Überleben und die Entwicklung eines Kindes. Deshalb ist sie auch rechtlicher Natur, was im elterlichen Sorgerecht zum Ausdruck kommt.

⁵³ Gemeint sind hier selbstverständlich auch Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, aber auch Pflegefachpersonen, die eine allgemeine Pflegeausbildung mit einem in ihrem Abschlusszeugnis oder Diplom explizit ausgewiesenen Schwerpunkt in Gesundheits- und Kinderkrankenpflege absolviert haben.

Die Pflegeabhängigkeit ist im Schulkind- und Jugendlichenalter abnehmend, besteht aber im rechtlichen Sinne bis zur Volljährigkeit.

- Pflegebedürftigkeit und Pflegeabhängigkeit basieren beide im Prinzip auf der gleichen Voraussetzung. Sie sind Ausdruck des Angewiesenseins auf personelle Hilfe, weil ein Kind oder Jugendlicher noch nicht, nicht mehr oder nur (noch) in begrenztem Maße in der Lage ist, selbstverantwortlich für seine Gesundheit, seine Entwicklung und/oder seine Wohlbefinden zu sorgen.
- Pflegebedürftigkeit schließt Pflegeabhängigkeit in Teilaspekten mit ein. Pflegeabhängigkeit ist das Merkmal der Interaktion, aber nicht der emotionalen Beziehung zwischen einem Kind, Jugendlichen und einer Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, insbesondere dann, wenn die sozialen Bezugspersonen nicht anwesend oder vorübergehend nicht in der Lage sind, die Selbstpflegetherfordernisse des Kindes/Jugendlichen zu erkennen und zu erfüllen und die Selbstpflegekompetenz des Kindes/Jugendlichen zu kompensieren bzw. zu fördern. Der rechtliche Aspekt der Pflegeabhängigkeit ist nicht Bestandteil der Pflegebedürftigkeit.
- Die das Konzept der Pflegebedürftigkeit für Kinder und Jugendliche konstituierenden Faktoren unterscheiden sich in Abhängigkeit davon, ob sich die Pflegebedürftigkeit auf Kinder (bis ca. zum 14. Lebensjahr), auf Jugendliche (zwischen ca. dem 14. und 18. Lebensjahr) oder auf deren soziale Bezugspersonen bezieht.

- *Für Kinder gilt:*

Pflegebedürftigkeit ergibt sich entweder aus einem Dependenzpflegedefizit, also einem Ungleichgewicht zwischen dem Gesamt (Quantität und Qualität) der Selbstpflegetherfordernisse und der Kompetenz der sozialen Bezugspersonen und weiterer Dependenzpflege-Handelnder diese zu erfüllen und/oder die Selbstpflegekompetenz des Kindes zu fördern bzw. zu stabilisieren. Dieses Ungleichgewicht kann dadurch bedingt sein, dass die Erfüllung der Selbstpflegetherfordernisse Kompetenzen erfordert, die fachliches Wissen und Können voraussetzen, über die die sozialen Bezugspersonen oder andere Dependenzpflege-Handelnde nicht verfügen. Oder Pflegebedürftigkeit ergibt sich dadurch, dass die sozialen Bezugspersonen eines kranken oder behinderten Kindes nicht (immer) anwesend sein können, aus therapeutischen Gründen nicht sein sollen oder vorübergehend entlastet werden müssen, um einer potentiellen

Beeinträchtigung ihrer Dependenzpflegekompetenz, bspw. durch Erschöpfung vorzubeugen.

- *Für Jugendliche gilt:*

Pflegebedürftigkeit ergibt sich aus einem durch Erkrankung, Behinderung oder Entwicklungsstörung bedingten Selbstpflegedefizit des Jugendlichen, also einem Ungleichgewicht zwischen dem Gesamt (Quantität und Qualität) der Selbstpflegetherfordernisse und der Kompetenz des Jugendlichen diese zu erfüllen und/oder aus einem Dependenzpflegedefizit, also einem Ungleichgewicht zwischen dem Gesamt der Selbstpflegetherfordernisse und der Kompetenz der sozialen Bezugspersonen und weiterer Dependenzpflege-Handelnder, diese zu erfüllen und/oder die Selbstpflegekompetenz des Jugendlichen zu fördern bzw. zu stabilisieren. Dieses Ungleichgewicht kann dadurch bedingt sein, dass die Erfüllung der Selbstpflegetherfordernisse Kompetenzen erfordert, die fachliches Wissen und Können voraussetzen, über die der Jugendliche oder die sozialen Bezugspersonen oder andere Dependenzpflege-Handelnde nicht verfügen. Oder Pflegebedürftigkeit ergibt sich dadurch, dass die sozialen Bezugspersonen eines kranken oder behinderten Jugendlichen nicht (immer) anwesend sein können, aus therapeutischen Gründen nicht sein sollen oder vorübergehend entlastet werden müssen, um einer potentiellen Beeinträchtigung ihrer Dependenzpflegekompetenz, bspw. durch Erschöpfung vorzubeugen.

- *Für die sozialen Bezugspersonen als Dependenzpflege-Handelnde:*

Pflegebedürftigkeit ergibt sich aus dem Angewiesensein auf pflegfachliche Hilfe in Form von Anleitung, Beratung oder Schulung mit dem Ziel, die Dependenzpflegekompetenz der sozialen Bezugspersonen zu fördern oder zu stabilisieren. Dies schließt die Unterstützung bei der entwicklungs- und gesundheitsfördernden Gestaltung der durch Pflegeabhängigkeit gekennzeichneten Beziehung zwischen Kindern/Jugendlichen und Dependenzpflege-Handelnden mit ein.

- Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen ist in besonderem Maße gekennzeichnet durch das Angewiesensein auf vorausschauendes, schützendes und förderndes Handeln. Dies deshalb, weil

- Kinder bis einschließlich zur Phase der Pubertät noch nicht in ausreichendem Maße kompetent sind für ihre Gesundheit, ihre Entwicklung und ihr Wohlbefinden selbstverantwortlich zu sorgen. Insbesondere deshalb, weil ihre

kognitiven Fähigkeiten noch nicht ausreichen und sie noch nicht über die notwendigen Entscheidungsfreiräume und –möglichkeiten verfügen, um die Bedingungen, Voraussetzungen und Folgen ihres Handelns adäquat einschätzen zu können.

- Gesundheitsstörungen, Entwicklungsbeeinträchtigungen, Selbstpflege- und Dependenzpflegedefizite nicht nur Auswirkungen auf den aktuellen Gesundheitszustand und das aktuelle Wohlbefinden, sondern immer Folgen für die zukünftige Lebensqualität eines Kindes- und Jugendlichen haben können.
- Pflegebedürftigkeit geht im Kindes- und Jugendalter deshalb immer mit der Notwendigkeit zu entwicklungs-, gesundheitsförderndem und präventivem Handeln einher.

6 Empfehlungen für die Entwicklung von Verfahren und Instrumenten für die Ermittlung von Pflegebedürftigkeit und die Erhebung des Pflegebedarfs bei Kindern und Jugendlichen

Die Komplexität des Konzeptes von Pflegebedürftigkeit im Kindes- und Jugendalter macht deutlich, dass es sinnvoll und notwendig ist, Verfahren und Instrumente für die Ermittlung von Pflegebedürftigkeit und die Feststellung des Pflegebedarfs bzw. Pflegeaufwands bei Kindern und Jugendlichen nicht auf der Grundlage bestehender Verfahren und Instrumente für Erwachsene zu entwickeln. Aus diesem Grund muss die Vorgehensweise bei der Erstellung, Erprobung und Evaluation des neuen Begutachtungsinstrumentes im Rahmen der Reform des Pflegeversicherungsgesetzes (vgl. Kapitel 1, S. 5) kritisch betrachtet werden.

Um der Komplexität der Pflegebedürftigkeit im Kindes- und Jugendalter gerecht zu werden, sollten bei der Entwicklung und Anwendung von Verfahren der Pflegebedürftigkeits- und Pflegebedarfsermittlung folgende Aspekte berücksichtigt werden:

1. Zumindest den großen Entwicklungsabschnitten „Säuglingsalter“, „Kleinkindalter“, „Schulkindalter“ und „Jugendalter“ sollte entweder in Form von Modulen oder ggf. in Form eigener Instrumente Rechnung getragen werden.

Die zu bewältigenden gesundheitsbezogenen Handlungsanforderungen an das Kind (Selbstpflegeerfordernisse) bzw. seine sozialen Bezugspersonen

(Dependenzpflegebedarf) verändern sich enorm in Abhängigkeit vom Alter und der Entwicklungsphase eines Kindes/Jugendlichen. D.h. die Pflegebedürftigkeit verändert sich nicht nur deshalb, weil ein Kind/Jugendlicher oder seine sozialen Bezugspersonen ggf. selbstständiger/unselbstständiger in der Bewältigung der Handlungsanforderungen werden oder weil sich der Gesundheitszustand verändert, sondern auch deshalb, weil sich die Handlungsanforderungen alters- und entwicklungsbedingt verändern. (Zum Beispiel die Ernährung eines Kindes oder sein Umgang mit angstausslösenden Situationen.) Dies hätte auch zur Folge, dass Instrumente oder Verfahren für Kinder/Jugendliche ein ausgewiesenes Modul zu entwicklungsbedingten Selbstpflegetherfordernissen beinhalten müssten.

2. Einem Instrument der Pflegebegutachtung oder Pflegebedarfsermittlung sollte ein Entwicklungsbegriff zugrunde gelegt werden, der der Tatsache gerecht wird, dass kindliche Entwicklung in hohem Maße von der sozialen und materiellen Umgebung eines Kindes/Jugendlichen beeinflusst wird.

Für die Einschätzung der Selbstpflegekompetenz eines Kindes oder Jugendlichen sind Verfahren, die die Kompetenz eines Kindes/Jugendlichen in der Umsetzung von Selbstpflegehandlungen im Alltag und in der Kooperation mit Dependenzpflegenden erfassen aussagekräftiger, als wenn ausschließlich Entwicklungsskalen verwendet werden, die eine Aussage darüber treffen, welche Anforderungen und Aufgaben alleine bewältigt werden. In dieser Hinsicht bietet das PEDI bezüglich seiner Unterscheidung in Capacity und Performance⁵⁴ interessante Hinweise. Insbesondere sollten Instrumente auf die Frage nach Aufgaben verzichten, die keine eindeutigen Rückschlüsse auf die Kompetenz zur Bewältigung konkreter, dem Alter angemessener Selbstpflegehandlungen zulassen.

3. Die Einschätzung der elterlichen Kompetenzen bzgl. des Verstehens und der Durchführung von Maßnahmen zur Erfüllung der Selbstpflegetherfordernisse des Kindes/Jugendlichen und von Maßnahmen, die der Entwicklung der Selbstpflegekompetenz des Kindes bzw. Jugendlichen dienen, muss Bestandteil von Pflegeeinschätzungs- und Pflegebegutachtungsverfahren für Kinder und Jugendliche werden.

⁵⁴ Unter Capacity werden die optimalen Leistungen verstanden, die ein Kind unter guten Bedingungen zeigt. Unter Performance dagegen Leistungen, zu denen es im Alltag, d.h. unter „durchschnittlichen“ Bedingungen in der Lage ist. Hier wird nach den Hilfestellungen durch Eltern oder andere Personen bei der Durchführung konkreter Aktivitäten wie der Nahrungsaufnahme, dem Toilettengang oder dem Treppensteigen gefragt.

Da Pflegebedürftigkeit und Pflegeabhängigkeit in enger Beziehung zur Dependenzpflegekompetenz der sozialen Bezugspersonen und anderer für die Pflege eines Kindes/Jugendlichen zuständiger Personen steht und sich daraus konkrete pflegefachliche Leistungen ergeben, ist die Vernachlässigung dieses Elements bei der Einschätzung der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen nicht zu rechtfertigen. Im Zuge der Einschätzung der elterlichen Kompetenzen sollte, insbesondere bei chronisch kranken, schwerst kranken Kindern/Jugendlichen und solchen mit einer geistigen und/oder Mehrfachbehinderung auch nach dem Ausmaß der von der Familie des Kindes erlebten Belastung gefragt werden. Denn eine als hoch erlebte Belastung kann sich auch auf die Dependenzpflegekompetenz und damit auf das Ausmaß an Pflegebedürftigkeit auswirken. Zumindest für Familien mit einem Kind, das eine körperliche und/oder geistige Behinderung aufweist, liegt mit dem Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) ein Instrument vor, das für Familie mit einem Kind/Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr eingesetzt werden kann. (Sarimski & Steinhausen 2007, S. 151ff.; Ravens-Sieberer et al. 2001)

4. Auch weitere, die Dependenzpflegekompetenz, aber auch die Selbstpflegekompetenz eines Kindes/Jugendlichen mitbedingenden Faktoren sollten erfasst werden. Hier wären insbesondere zu erwähnen: sozioökonomische Einflussfaktoren wie Arbeitslosigkeit eines Elternteils, Berufstätigkeiten, die mit langer Abwesenheit eines Elternteils oder Nachtarbeit einhergehen, der Gesundheitszustand der Dependenzpflegenden, zusätzliche Belastungen durch andere pflegeabhängige/-bedürftige Personen in einer Familie u.a.m..
5. Ein Instrument für die Pflegebegutachtung oder Pflegebedarfserfassung insbesondere bei Frühgeborenen, Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern sollte die Möglichkeit bieten, eine objektive Aussage über die Qualität der Eltern-Kind-Interaktion zu treffen. Auch hier liegt inzwischen ein Einschätzungsinstrument, die Skala elterlicher Feinfühligkeit (Ziegenhain et al. 2008, S38ff.) vor. Gerade in dieser frühen Phase kann die Prävention einer frühkindlichen Regulationsstörung durch die Stärkung und Förderung der Dependenzpflegekompetenz der sozialen Bezugspersonen Teil der Pflegebedürftigkeit eines Kindes sein.
6. Zu guter Letzt sollte auch die Wahrnehmung und Einschätzung der Pflegebedürftigkeit durch das Kind/den Jugendlichen (soweit dies seine kognitive

und sprachliche Entwicklung zulässt) und durch seine sozialen Bezugspersonen mit erfasst werden können. Die Vorstellungen des Kindes/Jugendlichen und seiner Bezugspersonen vom Anlass, den Gründen und dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und den eigenen Kompetenzen und Möglichkeiten (insbesondere zeitlichen), an der Bewältigung der damit verbundenen Anforderungen und Folgen mitzuwirken ist eine wichtige Basis für die Erstellung eines Pflege- und Hilfeplans, der von allen an der Pflege des Kindes/Jugendlichen beteiligten Personen akzeptiert und mitgetragen werden kann.

7 Literatur:

- Abeles, P. et al.: Measuring patient dependency in child and adolescent mental health. In: British Journal of Nursing 16 (2007) 17, S. 1064 – 1072
- Ainsworth, M.D.S. et al.: Patterns of Attachment. A psychological study of the strange situation. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, 1978
- Arbeitsgruppe Kinderpflege: Die Pflegeversicherung von Kindern. Literaturübersicht, Erfahrungsbericht und interdisziplinäres Konsensuspapier. Schömburg 1998
- Bartholomeyczik, S.; Halek, M. (Hrsg.): Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover 2004
- Bartholomeyczik, S.: Pflegebedarf und Pflegebedürftigkeit. Konzeptentwicklung, Operationalisierung und Konsequenzen. In: PrInterNet 6 (2004), 7-8, S. 389 – 395
- Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland (BeKD, vormals BKK): Zielsetzungen und Kompetenzsicherung in der Kinderkrankenpflege. Neue Qualitäten. Neuss 1998
- Bielert, K.: Die Pflegeabhängigkeitsskala – Ein valides Instrument zur Ermittlung des Pflegebedarfs?. O.J. <http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/upload/Pflegeabhaengigkeitsskala.pdf>. (Letzter Zugriff am 12.9.2008)
- Boggatz, Th. et al.: The meaning of care dependency as shared by care givers and care recipients: a concept analysis. In: Journal of Advanced Nursing 60 (2007) 5, S. 561 – 569
- Corbin, J. et al.: Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2003
- Cignacco, E.: Die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie für die Jahre 2007 bis 2017 als Teil der nationalen „Swiss Research Agenda for Nursing.“ In: Pflege 21 (2008) 6, S. 423 – 434
- Creekmur, T. et al.: Evelyn Adam: Konzeptionelles Pflegemodell. In: Marriner-Tomey, A.: Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk. Recom-Verlag, Basel 1997, S. 209 – 228
- Dassen, D. et al.: Die Pflegeabhängigkeitsskala, eine methodologische Studie. In: Pflege 14 (2001) 2, S. 123 – 127
- Dassen, D. (Hrsg.): Handbuch zur Pflegeabhängigkeitsskala. Institut für Medizin-/Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft, Berlin 2007
- De Meester, D.W. et al.: Virginia Henderson. Definition der Krankenpflege. In: Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk. Recom Verlag, Basel 1997, S. 136 – 154

- Deutscher Pflegerat & Universität Witten/Herdecke (DPR & UWH): Adäquate Abbildung des Pflegeaufwands im G-DRG-System. Forschungsantrag zur Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit. Witten-Herdecke, Berlin, Januar 2008
- DIP (Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.) (Hrsg.): Pflegerelevante Fallgruppen (PRG). Eine empirische Grundlage. Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover 2004
- Doran, D.M. (Ed.): Nursing-Sensitive Outcomes. State of the Science. Jones and Bartlett Publishers, Boston u.a. 2003
- Endacott, R.: Clarifying the concept of need: a comparison of two approaches to concept analysis. In: Journal of Advanced Nursing 25 (1997), S. 471 – 476
- Escolme, D.; James, C.: Assessing respite provision: the Leeds nursing dependency score. In: Paediatric Nursing 16 (2004) 2.S- 27 – 30
- Evers, G.C.M.: Theorien und Prinzipien der Pflegekunde. Ullstein Mosby, Wiesbaden 1997
- Evers, G.C.M. (Hrsg.): Professionelle Selbstpflege. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2002
- Fawcett, J.: Pflegemodelle im Überblick. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 1996
- Fegert, J. M.: Gesundheitsförderung durch Feinfühligkeit. Vortrag auf der Fachtagung „Die Chance der ersten Monate“, Stuttgart 10.12.2008. (http://www.uniklinik-ulm.de/fileadmin/Kliniken/Kinder_Jugendpsychiatrie/Praesentationen/Fe_TK_Stuttgart_8_12_10.pdf; letzter Zugriff am 27.12.2008)
- Gordon, M.: Handbuch Pflegediagnosen. Ullstein Medical, Berlin und Wiesbaden 1998
- Häußler, M. et al.: Validität der Pflegebegutachtung bei körperbehinderten und bei geistig behinderten Kindern. In: Gesundheitswesen 64 (2002), S. 527 – 533
- Haley, S. M. et al.: Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization, and Administration. Manual, Version 1.0. Boston, MA: Trustees of Boston University, Health and Disability Research Institute 1992 (<http://www.bu.edu/hdr/products/pedi/manual.html>; letzter Zugriff am 5.1.2009)
- Henderson, V.; Nite, G.A.: The principles and practice of nursing. Macmillan, New York 1967
- Hollenweger, J.: Frühförderung und ICF. Überlegungen zur Anwendung der ICF in der frühen Kindheit. In: Frühförderung interdisziplinär 26 (2007) 4, S. 149 – 157

- Holmes, C. A.; Warelow, Ph. J.: Culture, needs and nursing: a critical theory approach. In: Journal of Advanced Nursing 25 (1997), S. 463 – 470
- Holoch, E.: Situiertes Lernen und Pflegekompetenz. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2002
- Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. (Verfasser: Wingefeld, K.; Büscher, A.; Schaeffer, D.) Bielefeld 2007
- Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld & Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (IPW & MKD WL): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. (Verfasser: Wingefeld, K., Büscher, A.; Gansweid, B.) Bielefeld/Münster 2008a
- Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld & Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (IPW & MKD WL): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit.. Anlagenband. Bielefeld/Münster 2008b
- Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen und des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (IPP & MDS): Maßnahmen zur Schaffung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes und eines neuen bundesweit einheitlichen und reliablen Begutachtungsinstrumentes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI. Hauptphase 2. Ohne Ortsangabe 2008
- Isfort, M.; Weidner, F.: Pflegequalität und Pflegeleistungen I. Bericht über die erste Phase des Projektes „Entwicklung und Erprobung eines Modells zur Planung und Darstellung von Pflegequalität und Pflegeleistungen.“ Herausgegeben vom Katholischen Krankenhausverband Deutschland e.V., Freiburg u. Köln 2001
- Kirkevold, M.: Pflege-theorien. Urban & Schwarzenberg, München 1997
- Kluge, F.: Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. De Gruyter, Berlin, New York 1999
- Krohwinkel, M.: Der Pflegeprozess am Beispiel von Apoplexiekranken. Eine Studie zur Erfassung und Entwicklung Ganzheitlich-Rehabilitierender Prozesspflege. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 1993
- Kubricht, D.W.: Therapeutic self-care demands expressed by outpatients receiving external radiation therapy. In: Cancer Nursing 7 (1984) 2, S. 43 – 52

- Jaarsma, T. et al.: Developing a supportive-educative program for patients with advanced heart failure within Orem's general theory of nursing. In: Nursing Science Quarterly 11 (1998) 2, S. 79 – 85
- Johnson, M. et al. (Hrsg.): Pflegeergebnisklassifikation – NOC. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2005
- Kunkel, P.-Ch.; Röchling, W.: Eltern – Kind. Das Buch zur Fernsehserie ARD.-Ratgeber Recht. Deutscher Taschenbuch Verlag, München 2004
- Marriner-Tomey, A.: Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk. Recom-Verlag, Basel 1992
- Meleis, A.: Pflegetheorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 1999
- Meleis, A.: Theoretical Nursing. Development and Progress. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia u.a. 2005
- Mischo-Kelling, M.; Wittneben, K.: Pflegebildung und Pflegetheorien. Urban & Schwarzenberg, München 1995
- Nursing Development Conference Group (Ed.): Concept Formalization in Nursing. Process and Product. Little, Brown and Company, Boston 1979 (Reprint 2004)
- Orem, D.E.: Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Ullstein Mosby, Wiesbaden 1997
- Orem, D.E.: Nursing. Concepts of Practice. Mosby, St. Louis u.a. 2001
- Panfil, E.: Messung der Selbstpflege bei Ulcus cruris venosum. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2003
- Papoušek, M. et al. (Hrsg.): Regulationsstörungen der frühen Kindheit. Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungstext der Eltern-Kind-Beziehungen. Verlag Hans Huber, Bern u.a. 2004
- Postman, N.: Das Verschwinden der Kindheit. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt a.M. 1993
- Ravens-Sieberer, U. et al.: Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). In: Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie 51 (2001), S. 384 - 393
- Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M.: KINDL®. Manual zum Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. 2000. (<http://www.kindl.org/fragebogen.html>; letzter Zugriff am 23.12.2008)

- Ravens-Sieberer, U. et al.: Gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 5/6 (2007) 50, S. 810 – 818
- Reisach, B. Ch.: Probleme bei der Begutachtung von Kindern. In: Pflege & Gesellschaft 11 (2006) 2, S. 151 – 157
- Ricka R. et al.: Adequate self-care of dialysis patients: review of the literature. In: International Journal of Nursing Studies 39 (2002) 3, S. 329 – 339
- Roper, N.; Logan, W.W. & Tierney, A.J.: Die Elemente der Krankenpflege. Recom Verlag, Basel 1987
- Sarimski, K.; Steinhausen, H.-Ch.: KIDS – Kinder-Diagnostik-System, Band 2. Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung. Hogrefe Verlag, Göttingen u.a. 2007dner
- Schuntermann, M.F.: Einführung in die ICF. Ecomed Medizin, Landsberg/Lech 2007
- Sidani, S.: Symptom Management. In: Doran, D.M. (Ed.): Nursing-Sensitive Outcomes. State of the Science. Jones and Bartlett Publishers, Bosten u.a. 2003, S. 115 – 175
- Taylor, S.G. et al.: A theory of dependent-care: A corollary theory to Orem's theory of self-care. Nursing Science Quarterly. 14, 2001, 1: 39-47
- Tork, H. et al.: Care dependency among school-aged children: Literature review. In: Nursing and Health Sciences 9 (2007) 9, S. 142 – 149
- Tork, H. et al.: Psychometric testing of the modified Care Dependency Scale among hospitalised school-aged children in Germany. In: Nursing and Health Sciences 10 (2008), S. 17 – 22
- Verein zur Förderung der Qualitätssicherung in der neurologischen Frührehabilitation von Kindern und Jugendlichen e.V. (VFQnF): Assessments in der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen. Wissenschaftliches Projekt mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS). O.O. und o.J. (www.friedehorst.de/nrz/Assessment-Handbuch_-_korrigiert_2.pdf; letzter Zugriff am 30.12.08)
- Walker, L.; Avant, K.: Strategies for Theory Construction in Nursing. Appleton & Lange, Norwalk, CT, 2005
- World Health Organization (WHO): International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version. ICF-CY. Genf 2007
- Wygotski, L.S.: Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes.

- Edited by Michael Cole et al. Harvard University Press, Cambridge u.a. 1978
- Wygotski, L.: Ausgewählte Schriften. Band 2: Arbeiten zur psychischen Entwicklung der Persönlichkeit. Pahl-Rugenstein, Köln 1987
- Wingenfeld, K.: Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In: Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Juventa Verlag, Weinheim u. München 2000, S. 339 – 361
- Ziegenhain, U. et al.: Die Chance der ersten Monate. Feinfühligel Eltern – gesunde Kinder. Schirmer Medien GmbH & Co KG, Ulm 2008

8 Anhang

1. Kategorien zur Erfassung von Problematiken, die pflegerisch relevant sind und deshalb mit Pflegebedürftigkeit in Verbindung stehen

14 Aktivitäten nach Virginia Henderson (Henderson & Nite 1978)

- Normal atmen
- Ausreichend essen und trinken
- Körperliche Abbauprodukte ausscheiden
- Sich bewegen und an der Körperhaltung arbeiten
- Schlafen und Ruhen
- Passende Kleidung aussuchen, sich an- und auskleiden
- Durch entsprechende Bekleidung und Veränderung der Umwelt die Körpertemperatur im Normalbereich halten
- Den Körper reinigen, pflegen und die Haut schützen
- Selbstgefährdungen und Gefährdungen anderer vermeiden
- Durch Äußerung von Gefühlen, Bedürfnissen, Ängsten usw. mit anderen kommunizieren
- Sich entsprechend seiner Religion betätigen
- In einer Art und Weise arbeiten, die das Gefühl vermittelt, etwas Sinnvolles zu leisten
- Spielen oder an Freizeitaktivitäten teilnehmen
- Lernen, entdecken oder die Neugier befriedigen, die eine „normale“ Entwicklung und Gesundheit zur Folge hat
- Die vorhandenen Gesundheitsvorsorgeeinrichtungen nutzen

12 Lebensaktivitäten nach Roper, Logan & Tierney (1993)

Unterscheidung in

- Aktivitäten, die für das Leben unentbehrlich sind („atmen“, „essen und trinken“...) und
- Aktivitäten, die die Lebensqualität verbessern („sich sauber halten und kleiden“, „für eine sichere Umgebung sorgen“ ...)
- Für eine sichere Umgebung sorgen
- Kommunizieren

- Atmen
- Essen und Trinken
- Ausscheiden
- Sich sauber halten und kleiden
- Die Körpertemperatur regulieren
- Sich bewegen
- Arbeiten und Spielen
- Sich als Mann oder Frau fühlen
- Schlafen
- Sterben

3 Kategorien von Selbstpfleegerfordernissen nach D.E. Orem (1997; 2001)

Unterscheidung in

a) Dauerhafte Selbstpfleegerfordernisse:

- Allgemeine Selbstpfleegerfordernisse (notwendig zur existenziellen Sicherung der Gesundheit)
- Entwicklungsbedingte Selbstpfleegerfordernisse

b) Situationsbedingte Selbstpfleegerfordernisse

- Gesundheitsbedingte Selbstpfleegerfordernisse (werden relevant bei Erkrankungen, Verletzungen, Behinderungen)

1. Allgemeine Selbstpfleegerfordernisse:

- Aufrechterhaltung einer ausreichenden Sauerstoffzufuhr
- Aufrechterhaltung einer ausreichenden Zufuhr von Nahrungsmitteln
- Aufrechterhaltung einer ausreichenden Flüssigkeitszufuhr
- Gewährleistung einer Versorgung in Verbindung mit Ausscheidungsvorgängen und Exkrementen
- Aufrechterhaltung eines Gleichgewichts zwischen Aktivität und Ruhe
- Aufrechterhaltung eines Gleichgewichts zwischen Alleinsein und sozialer Interaktion
- Vorbeugen vor Risiken für das Leben, das menschliche Funktionieren und das menschliche Wohlbefinden
- Förderung der Normalität, dass der menschlichen Funktionen und Entwicklungen innerhalb sozialer Gruppen in Übereinstimmung mit den

menschlichen Potenzialen, bekannten menschlichen Grenzen und dem Wunsch der Menschen, normal zu sein.

2. Entwicklungsbedingte Selbstpflegeerfordernisse:

Set 1: Gewährleistung entwicklungsfördernder Bedingungen

- Ausreichende Versorgung mit Grundsubstanzen zur Förderung der Entwicklung
- Vermittlung des Gefühls von Sicherheit, Geborgenheit und Wohlbefinden
- Keine Unter- oder Überforderung
- Förderung kognitiver und affektiver Entwicklung
- Förderung sozialer und kommunikativer Fähigkeiten
- Förderung des Selbstbewusstseins
- Erlernen des Umgangs mit Ängsten

Set 2: Engagement in der Selbstentwicklung

- Verständnis von Selbstbeobachtung und Reflexion des eigenen Handelns
- Gefühle hinsichtlich der eigenen Person und anderer Menschen akzeptieren lernen
- Talent und Interessenschwerpunkte nutzen können
- Ziele und Wertvorstellungen reflektieren
- In bestimmten Lebenssituationen verantwortlich handeln
- Emotionen verstehen lernen
- Negative Emotionen und Handlungsimpulse verstehen können
- Geistige Gesundheit fördern

Set 3: Umgang mit Entwicklungsstörungen

- Negative Auswirkungen der Entwicklung verhindern. Hierbei werden Selbstpflegehandlungen umgesetzt, die aus Set 1 und 2 und aus den allgemeinen und gesundheitsbedingten Selbstpflegeerfordernissen resultieren.
- Negative Auswirkungen der Entwicklung lindern oder überwinden

3. Gesundheitsbedingte Selbstpflegeerfordernisse

- Inanspruchnahme und Sichern einer geeigneten medizinischen Betreuung
- Achtsamkeit für Bedingungen und Auswirkungen pathologischer Zustände
- Effektive Ausführung von diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen

- Aufmerksamkeit für und Regulation von Nebeneffekten medizinischer Maßnahmen
- Beachtung der Veränderung des Selbstkonzeptes
- Integration von Auswirkungen und Bedingungen der Krankheit und von Behandlungsverfahren in das Leben.

2. Definition beruflicher Pflege nach Virginia Henderson

„Die einzigartige Funktion der Pflege besteht darin, dem kranken oder auch gesunden Individuum bei der Verrichtung von Aktivitäten zu helfen, die seiner Gesundheit oder deren Wiederherstellung (oder auch einem friedlichen Sterben) förderlich sind und die es ohne Beistand selbst ausüben würde, wenn es über die dazu erforderliche *Stärke, Willenskraft oder Kenntnis* verfügte. Pflege hilft darüber hinaus Individuen, die verschriebene Therapie auszuführen und von fremder Hilfe so bald wie möglich unabhängig zu werden.“ (Henderson & Nite 1976, S. 14)

3. Systematisierung von Aktivitäten in Pflegemodellen nach Isfort/Weidner 2001 (aus IPW 2007, S. 44)

Henderson	Roper	Juchli	Krohwinkel
Mit anderen kommunizieren, Gefühle ausdrücken	Kommunizieren	Kommunizieren	Kommunizieren
Bewegung und Einhaltung der gewünschten Lage	Sich bewegen	Sich bewegen	Sich bewegen
Aufrechterhaltung normaler Körpertemperatur	Die Körpertemperatur regulieren	Regulieren der Körpertemperatur	Vitale Funktionen des Lebens aufrecht erhalten
Normale Atmung	Atmen	Atmen	
Sauberkeit und Körperpflege (Schutz des Äußeren)	Sich sauber halten und kleiden	Sich waschen und kleiden	Sich pflegen
Auswahl passender Kleidung, An- und Ausziehen			Sich kleiden
In angemessener Weise essen und trinken	Essen und trinken	Essen und trinken	Essen und trinken
Ausscheidung mittels aller Ausscheidungsorgane	Ausscheiden	Ausscheiden	Ausscheiden
Ruhen und Schlafen	Schlafen	Ruhen und Schlafen	Ruhen und Schlafen

Befriedigender Beschäftigung nachgehen	Arbeiten und Spielen	Raum und Zeit gestalten	Sich beschäftigen
Spiel oder Teilnahme an verschiedenen Unterhaltungsformen			
	Seine Sexualität ausdrücken	Sich als Mann oder Frau fühlen und verhalten	Sich als Mann oder Frau fühlen und verhalten
Vermeidung von Gefahren in seiner Umgebung und einer Gefährdung anderer	Für Sicherheit der Umgebung sorgen	Für Sicherheit sorgen	Für eine sichere Umgebung sorgen
Lernen, Entdecken oder Befriedigung der Wissbegier, die zu „normaler“ Entwicklung und der Gesundheit führt	Sterben	Sinn finden	Mit existenziellen Erfahrungen des Lebens umgehen
Gott dienen, entsprechend dem persönlichen Glauben			Soziale Bereiche des Lebens sichern

4. Potentialkomponenten der Selbstpflegekompetenz (Orem 1997, S. 2443)

1. Befähigung zur Erhaltung der Aufmerksamkeit und Ausübung der erforderlichen Wachsamkeit im Hinblick auf sich selbst als Selbstpflege-Handelndem und auf die internen und externen Bedingungen und Faktoren, die für die Selbstpflege relevant sind.
2. Kontrollierter Einsatz der verfügbaren Energien, so dass sie für Beginn und Fortführung der Selbstpflegetätigkeiten ausreichend sind.
3. Befähigung zur Kontrolle der Haltungen von Körper und Körperteilen bei der Ausübung von Bewegungen, die für die Durchführung von Selbstpflegetätigkeiten erforderlich sind.
4. Logisches Denkvermögen innerhalb des Bezugssystems der Selbstpflege.
5. Motivation (d.h. Zielorientiertheit zur Selbstpflege in Einklang mit ihren Charakteristika und ihrer Bedeutung für Leben, Gesundheit und Wohlbefinden).
6. Befähigung, Entscheidungen über die Selbstpflege zu treffen und diese zu operationalisieren.
7. Befähigung, aus maßgeblichen Quellen ein technisches Wissen über Selbstpflege zu erwerben, um es zu bewahren und zu operationalisieren.

8. Ein Maß an kognitiven, wahrnehmenden, manipulatorischen, kommunikativen und interpersonalen Fertigkeiten, die an die Durchführung der Selbstpflegetätigkeiten angepasst sind.
9. Befähigung, diskrete Handlungen und Handlungssysteme in Beziehung zu vorherigen und zukünftigen Handlungen zur Umsetzung regulativer Ziele der Selbstpflege zu setzen.
10. Befähigung, konstant Selbstpflegetätigkeiten durchzuführen und sie in wichtige Bereiche des persönlichen, familiären und gemeinschaftlichen Lebens zu integrieren.