

Hinweis

Der nachfolgende Text wurde – gekürzt um das Literatur- und Linkverzeichnis – erstmals veröffentlicht in: DAS BAND, Zeitschrift des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), Ausgabe 2/2026 // www.bvkm.de

Pflegeschätze

Alltagspraktiken, Erfahrungswissen und Erfindungen pflegender Eltern als „Pflegeschätze“ veröffentlicht

Johanna Krieser, Britta Levering, Laura Blasius, Petra Hoffmann, Isabel Zorn

Zusammenfassung in Einfacher Sprache

Viele Familien in Deutschland pflegen ein Kind mit einer Behinderung oder einer schweren Krankheit zu Hause. Der Alltag dieser Familien ist oft sehr anstrengend. In dem Projekt „Pflegeschätze“ haben Forschende gemeinsam mit über 100 Eltern nach guten Ideen gesucht. Diese Ideen heißen „Pflegeschätze“. Es sind praktische Tipps, Tricks und Erfindungen, die sich die Eltern selbst ausgedacht haben. Ein Beispiel ist eine Bild-Liste für das Kind, damit am Morgen alle Aufgaben ohne Streit klappen. Ein anderes Elternteil hat einen besonderen Sitz für den Sandkasten gebaut. Das Projekt zeigt: Pflegende Eltern sind echte Expert:innen für ihren Alltag. Ihre Erfindungen helfen auch anderen Familien. Viele Ergebnisse und Materialien kann man kostenlos im Internet herunterladen.

„Riiing, Riiing, Riing...“, unbarmherzig dringt das Klingeln des Weckers durch die Nacht. Eine Nacht, in der sie mal wieder die Nachtschicht für ihren Sohn übernommen hatte. Die Sauerstoffwerte waren mehrfach abgefallen und sie hat nur wenig geschlafen. Aber der Wecker kennt kein Erbarmen. Mit jedem Klingeln bringt er eine Aufgabe mit: Ihr Sohn braucht seine Medikamente, ein Einlauf muss gemacht und die Orthesen angezogen werden. Aber auch die Hausaufgaben der Tochter müssen kontrolliert und das Frühstück gerichtet werden. Eine endlose Gedankenspirale setzt sich in Gang: Hat ihr Mann die neuen Medikamente bestellt? Wer übernimmt heute eigentlich den Termin beim Sozialamt? Und wann soll sie den Widerspruch für die Krankenkasse fertig machen? Der muss heute unbedingt raus! Eigentlich hatte sie ihrer Tochter versprochen, heute mit ihr Eis essen zu gehen - aber wann? „Riiing, riing...“, unterbricht sie der Wecker und erinnert sie daran, dass keine Zeit zum Nachdenken bleibt. Die Medikamente müssen pünktlich gegeben werden... Für viele Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind solche Situationen kein Ausnahmezustand, sondern Alltag.

Rund 244.000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche (U20) leben in Deutschland und fast alle von ihnen werden zu Hause gepflegt und versorgt (Matzk et al. 2022). Die pflegenden An- und Zugehörigen

– häufig die Eltern¹ – stehen im Alltag vor vielfältigen Herausforderungen (Brandt et al. 2022; Koch et al. 2021): Sie müssen die medizinische Versorgung, Therapien, den Schulbesuch und Krankenhausaufenthalte koordinieren, sich durch Anträge und Widersprüche kämpfen und gleichzeitig Familienleben, Partnerschaft, Beruf und Haushalt stemmen. Dabei ist keine Pflegesituation wie die andere. Pflegebedürftigkeit im Kindes- und Jugendalter hat viele Ursachen und Ausprägungen (Kofahl und Lüdecke 2014; Oetting-Roß 2022), etwa Neurodivergenz wie ADHS oder Autismus, Stoffwechselerkrankungen oder auch schwere Mehrfachbehinderungen, bei denen Beatmung notwendig ist. So verschieden wie die Diagnosen sind auch die Bedarfe der Familien und die Anforderungen im Alltag.

Eines haben sie gemeinsam: Viele pflegende Familien berichten von strukturellen Hindernissen, mit denen sie konfrontiert sind. Das sind beispielsweise der „Dschungel der Zuständigen“ (Jennessen 2022) bei den Sozialleistungsträgern oder unpassende Unterstützungsangebote, die nicht auf die Lebensrealität von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien zugeschnitten sind. All diese Anforderungen fordern einen hohen Tribut von den pflegenden Eltern und wirken sich meist auf ihre Gesundheit, ihre Erwerbstätigkeit und ihr Familienleben aus (Koch et al. 2021). Zudem bleibt die Pflegesituation häufig über viele Jahre oder Jahrzehnte bestehen.

Was sind Pflegeschätze?

Wenn die Pflegebedürftigkeit eintritt oder eine Diagnose gestellt wird, erleben viele Eltern zunächst einen tiefen Einschnitt, der als „Diagnoseschock“ beschrieben werden kann (Oetting-Roß et al. 2019). Der gewohnte Alltag gerät aus dem Gleichgewicht. Unsicherheit, Angst und Überforderung stehen im Vordergrund. Doch mit der Zeit und den wachsenden Erfahrungen entwickeln pflegende Familien neue Wege, um ihren Alltag besser zu bewältigen. Sie probieren aus, verwerfen, passen an und finden Lösungen, die zu ihrer Situation passen. Diese Ideen, Strategien und Tricks sind die „Pflegeschätze“ der Familien: praktische, oft kreative Lösungen, die helfen, wiederkehrende Herausforderungen zu bewältigen und den eigenen Alltag als pflegendes Elternteil und Familie besser zu gestalten. Dabei entstehen Pflegeschätze nicht aus der Theorie, sondern direkt aus den gelebten Erfahrungen von pflegenden Familien (Zorn et al. 2026)

- <https://pflegeschaetze.web.th-koeln.de/pflegeschaetze/selbstgebauter-dreieckssitz/>
- <https://pflegeschaetze.web.th-koeln.de/pflegeschaetze/selbst-eingelesenes-hoerspiel/>
- <https://pflegeschaetze.web.th-koeln.de/pflegeschaetze/morgenroutine-ohne-sprechen/>
- <https://pflegeschaetze.web.th-koeln.de/pflegeschaetze/monatliche-bestellroutine/>

Fokus auf die Expertise pflegender Eltern

Das Forschungs- und Entwicklungsprojekt „Pflegeschätze“ (ausführlicher Titel: „Identifizierung, Visualisierung und Transfer familiärer Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigen Kindern“) wurde vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) gefördert und gemeinsam vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm e. V.), der

¹ Da es sich häufig bei den pflegenden An- und Zugehörigen von Kindern häufig um die Eltern handelt und im Rahmen des Projekts Pflegeschätze ausschließlich mit Eltern zusammengearbeitet wurde, ist im folgenden Artikel nur von pflegenden Eltern oder pflegenden Familien die Rede.

Technischen Hochschule Köln, der Hochschule München, der Technischen Universität Darmstadt und dem ProLog Verlag durchgeführt.

Während in der Forschung bisher vor allem die Belastungen, Herausforderungen (u.a. Brandt et al. 2022; Koch et al. 2021) und Bedarfe (u. a. Hetzel et al. 2022; Wingenfeld 2021) pflegender Eltern untersucht wurden, setzte das Projekt „Pflegeschätze“ einen anderen Fokus: nämlich die (Alltags-)Expertise pflegender Eltern. Diese Perspektive ist eng mit dem Empowerment-Konzept verknüpft (Herriger 2020; Theunissen 2022). Die pflegenden Eltern werden nicht als „Betroffene“ gesehen, sondern als Expert:innen ihrer eigenen Lebensrealität. Im Gegensatz zu professionellen Expert:innen verfügen sie über ein praktisches Verständnis dafür, was in ihrem konkreten Alltag funktioniert und was nicht.

Gemeinsam mit über 100 Eltern hat das Forschungsteam Pflegeschätze gesammelt: in Interviews, analogen und digitalen Workshops mit spezifischen Pflegeschätze-Methoden (Herold-Majumdar et al. 2025) und einer digitalen „Schatzsuche“ per Messenger-App (Blasius et al. 2024). Das Team hat die gesammelten Pflegeschätze verständlich aufbereitet und anschaulich dargestellt. Gleichzeitig wurde im Projekt der Demonstrator² für eine interaktive, digitale Plattform entwickelt, der zeigt, wie solche Inhalte künftig zugänglich gemacht werden können (Göbel et al. 2025). Daneben gab es noch weitere Projektbestandteile wie die Entwicklung eines Schulungskonzepts oder eine quantitative Studie zur Lebensqualität pflegender Familien. Auf der Projektwebseite (www.pflegeschaetze.de) stehen die Materialien zum Download bereit.

Die gesammelten Pflegeschätze: Mehr als individuelle Lösungen

Beim Betrachten der gesammelten Pflegeschätze fällt auf, dass es sich oft um überraschend einfache, aber doch wirkungsvolle Lösungen handelt. Zum Beispiel berichtete ein Elternteil davon, morgens eine visuelle Checkliste für alle Aufgaben zu nutzen. Damit werden die Abläufe dem Kind auch ohne viele Worte klar. Ein anderes Elternteil hat einen Dreieckssitz gebaut, um seinem Kind ein stabileres Sitzen im Sandkasten zu ermöglichen. Wieder andere Elternteile berichteten von einem selbst eingesprochenen Hörspiel oder einer monatlichen Bestellroutine für Medikamente und Verbrauchsmaterialien. All diese vielleicht auch unscheinbaren Pflegeschätze erleichtern den pflegenden Eltern ihren Alltag und zeigen gleichzeitig, wie viel Erfahrungswissen bei ihnen vorhanden ist.

Im Projekt wurden nicht nur viele einzelne Pflegeschätze als individuelle Lösungen sichtbar, sondern auch übergeordnete Erkenntnisse gewonnen:

1. **Pflegende Eltern verfügen über umfangreiches Erfahrungswissen zu ganz unterschiedlichen Themen.** Sie entwickeln Lösungen für verschiedene Bereiche ihres Alltags: von der ganz konkreten Körperpflege und der Organisation von Alltagsabläufen über soziale Beziehungen und den Umgang mit Bürokratie bis hin zur eigenen Selbstfürsorge.
2. **Pflegeschätze schaffen (gesellschaftliche) Sichtbarkeit für die Situation pflegender Familien.** Viele Teilnehmende betonten, wie wichtig es auch im Rahmen des Projekts für sie war, ihre eigenen Erfahrungen zu teilen. Denn im Vergleich zur Pflege älterer Menschen bleibt die Lebensrealität von pflegenden Eltern weniger sichtbar. Pflegeschätze können die unterschiedlichen Alltagserfahrungen und die Perspektiven pflegender Familien ganz praktisch veranschaulichen. Bei manchen pflegenden Eltern zeigte sich der Wunsch nach mehr

² Ein Demonstrator ist eine anschauliche Beispielumsetzung, die zeigt, wie die Plattform funktioniert und wie Nutzer:innen sie in der Praxis verwenden können.

Sichtbarkeit auch in konkreten Pflegeschätzen. Diese dokumentieren Strategien, mit denen die Eltern mehr Sichtbarkeit und damit verbunden auch den Abbau von vorhandenen Benachteiligungen in Gesellschaft und Institutionen für ihre Kinder und sich selbst einfordern.

3. **Pflegeschätze weisen auf strukturelle Probleme und Versorgungslücken hin.** Sie entstehen nicht selten aus Mangel und dem Umgang mit Versorgungslücken. Pflegeschätze zeigen also nicht nur individuelle Lösungen, sondern machen auch sichtbar, wo pflegende Familien mit strukturellen Hürden konfrontiert sind. Aus diesem Grund nannten Teilnehmende bei bestimmten Themen, wie etwa dem Umgang mit Bürokratie, sehr ähnliche Pflegeschätze, obwohl ihre Kinder unterschiedliche Erkrankungen und Einschränkungen haben.
4. **Pflegeschätze anderer Familien geben wertvolle Impulse.** Die Erfahrungen aus dem Austausch und der Weitergabe der im Projekt gesammelten Pflegeschätze zeigen, dass ihre anschauliche Darstellung neue Ideen anstößt. Die Pflegeschätze anderer Familien können dazu anregen, den eigenen Pflegealltag lösungsorientiert zu reflektieren, eigene Pflegeschätze wahrzunehmen und neue Ideen im Umgang mit Herausforderungen zu entwickeln.
5. **Die Suche nach und Beschäftigung mit eigenen Pflegeschätzen kann bestärkend wirken.** Einige Teilnehmende erzählten nach der Pflegeschatzsuche, dass ihnen durch das lösungsorientierte Reflektieren des eigenen Alltags und die Suche nach eigenen Pflegeschätzen erstmals bewusst geworden ist, über wie viel Wissen, Erfahrung und Expertise sie verfügen. Dieses Bewusstsein kann das Gefühl von Selbstwirksamkeit fördern und für die pflegenden Eltern bestärkend wirken.

Was bleibt?

Das Projekt „Pflegeschätze“ endet jetzt, aber die Idee dahinter soll weiterleben. Damit die Pflegeschätze, die dazugehörigen Methoden und weitere Ergebnisse auch über das Projektende hinaus genutzt werden können, wurden verschiedene Materialien und Angebote entwickelt, die auf der Projektwebseite www.pflegeschaetze.de zur Verfügung stehen:

- Eine **Sammlung aufbereiteter Pflegeschätze** (sowohl nach Kategorien filterbar auf der Webseite als auch als gesammeltes PDF-Dokument zum kompletten Download)
- Ein **digitaler Methodenkoffer** mit den Anleitungen für die Pflegeschätze-Methoden und vielen Moderationshinweisen und Materialien für die Pflegeschatzsuche in Gruppen
- **Gesprächsimpulse**, die dabei helfen, über eigene Herausforderungen und Pflegeschätze ins Gespräch zu kommen (oder auch allein den eigenen Pflegealltag zu reflektieren)
- Ein **Darstellungsleitfaden**, der beschreibt, wie Pflegeschätze verständlich und barrierearm beschrieben und dargestellt werden können, um sie mit anderen zu teilen

Weitere Ergebnisse des Projekts sind der **Demonstrator der interaktiven Plattform** – für den momentan noch nach interessierten Organisationen gesucht wird, die einen langfristigen Betrieb übernehmen können – sowie ein umsetzungsreifes Peer-Moderations-Training als **fertiges Schulungskonzept** für interessierte Anbieter:innen und Institutionen. Zudem wurde ein **analoger Methodenkoffer** mit Anleitungen und Materialien an Selbsthilfegruppen und Organisationen verteilt; auch der bvkm verfügt über ein Exemplar.

Das Projekt „Pflegeschätze“ wäre nicht möglich gewesen ohne das Engagement der Familien, die teilgenommen haben, ohne ihre Zeit und ohne ihre Bereitschaft, Einblicke in ihren Familien- und Pflegealltag zu geben. Herzlichen Dank an die teilnehmenden Familien!

Johanna Krieser, Britta Levering, Laura Blasius, Petra Hoffmann und Prof. Dr. Isabel Zorn sind am Institut für Medienforschung und Medienpädagogik an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften der Technischen Hochschule Köln tätig und waren Teil des Projektteams „Pflegeschatze“.

www.pflegeschaetze.de

Literatur

Blasius, Laura; Krieser, Johanna; Levering, Britta; Zorn, Isabel (2024): Die Digitale Tagebuch-Impuls-Methode: Herausforderungen und Potenziale bei der Implementation digitaler (Erhebungs-) Methoden im Kontext partizipativer Forschung und Entwicklung mit selbstorganisiert pflegenden Angehörigen von Kindern mit erhöhtem Unterstützungs- und Pflegebedarf. Mensch und Computer 2024 - Workshopband. MCI-WS14: Bedürfnisse sind unterschiedlich und verändern sich, Methoden auch? Umdenken bei Forschungsmethoden. Karlsruhe. 1.-4. September 2024, 2024. Online verfügbar unter <https://dl.gi.de/server/api/core/bitstreams/bb050ccd-c742-45a7-8c73-44da1a543741/content>.

Brandt, Maja; Johannsen, Lene; Inhestern, Laura; Bergelt, Corinna (2022): Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. In: *Orphanet Journal of Rare Diseases* 17 (1), S. 1–30. DOI: 10.1186/s13023-022-02407-5.

Göbel, Stefan; Brabänder, Wolfgang; Fohrmann, Katharina; Zorn, Isabel; Blasius, Laura; Krieser, Johanna; Herold-Majumdar, Astrid; Düren, Alexander; Schmid, Oliver (2025): Exploration von Pflegeschätzen mit Hilfe von Game Technologie und Konzepten. Hg. v. Gesellschaft für Informatik e.V. Gesellschaft für Informatik e.V. Chemnitz. Online verfügbar unter <https://dl.gi.de/items/e15e8372-d0cb-476e-8f78-3b169a990138>.

Herold-Majumdar, Astrid; Darchinger, Britta; Zorn, Isabel (2025): Co-Design of co-creative methods for identifying care innovations with parental caregivers to enhance quality of life. presented at the symposium "Co-creative Paradigms of Applied Social Medicine: Interdisciplinary Perspectives on Participation-Oriented Expertise" during the 60th Annual Meeting of the German Society for Social Medicine and Prevention (DGSMP), 17-19 September 2025 at Charité – Universitätsmedizin – Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Germany. Charité – Universitätsmedizin – Berlin, 17.-19. September 2025. Online verfügbar unter [10.5281/zenodo.1760789](https://zenodo.org/record/1760789).

Herriger, Norbert (2020): Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 6., erweiterte und aktualisierte Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag. Online verfügbar unter <https://elibrary.kohlhammer.de/book/10.17433/978-3-17-034147-0>.

Hetzel, Christian; Bühne, David; Michel, Wolfgang; Holzer, Michael; Froböse, Ingo (2022): Mehr Freiraum für mich? Effekte einer Gruppenintervention für pflegende Angehörige anhand von Routinedaten der SVLFG-Pflegekasse. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. DOI: 10.1007/s00391-022-02086-8.

Jennessen, Sven (2022): Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje

- Schwinger (Hg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Heidelberg: Springer Open, S. 17–29.
- Koch, Amie; Kozhumam, Arthi S.; Seeler, Erika; Docherty, Sharron L.; Brandon, Debra (2021): Multiple Roles of Parental Caregivers of Children with Complex Life-Threatening Conditions: A Qualitative Descriptive Analysis. In: *Journal of pediatric nursing* 61, S. 67–74. DOI: 10.1016/j.pedn.2021.03.017.
- Kofahl, C.; Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus : die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland ; Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Unter Mitarbeit von Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Berlin: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Online verfügbar unter https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf, zuletzt geprüft am 24.05.2023.
- Matzk, Sören; Tsiasioti, Chrysanthi; Behrendt, Susann; Jürchott, Kathrin; Schwinger, Antje (2022): Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Heidelberg: Springer Open, S. 251–286.
- Oetting-Roß, Claudia (2022): Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Heidelberg: Springer Open, S. 3–15.
- Oetting-Roß, Claudia; Schnepf, Wilfried; Büscher, Andreas (2019): Elterliche Sorgearbeit: Familiäre Palliativpflege lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher. In: *QuPuG : Journal für qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft* 6 (1), S. 27–36.
- Theunissen, Georg (2022): Empowerment. Wegweiser für Inklusion und Teilhabe behinderter Menschen. 4., aktualisierte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus (Inklusion).
- Wingenfeld, Klaus (2021): Bei Versorgung von Kindern auch die Eltern unterstützen. In: *Pflegezeitschrift* 74 (9), S. 52–55. DOI: 10.1007/s41906-021-1113-8.
- Zorn, Isabel; Krieser, Johanna; Herold-Majumdar, Astrid; Blasius, Laura; Levering, Britta (2026): Erfahrungswissen: „Pflegeschatze“ heben. In: *Pflegezeitschrift* 79 (7), S. 54–57. DOI: 10.1007/s41906-026-3082-4.