

Pflegeschätze

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

Einfache 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 Expertinnen 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: 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 Eisessen zu gehen – aber wann? „Riiing, riiing...“, 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 „Diagnose-

Selbstgebauter Dreieckssitz
Im Sand eigenständig Sitzen

Page 1 / 1 | Zoom 100%

Selbstgebauter Dreieckssitz
Im Sand eigenständig Sitzen

Schlagnörter: Spielen • Selbstständigkeit • Körperbehinderung

Ausgangslage
Ein Elternteil erzählt, dass sein Kind nicht gut allein sitzen kann.

Der Pflegeschatz
Aus alten Regalteilen hat die Familie einen Dreieckssitz gebaut.

Der Sitz hat eine Platte zum Sitzen für das Kind. Das Kind kann sich gegen zwei Platten, die in einem 90° Winkel zueinander stehen. So wird das Kind rechts und links gestützt. Auf der Platte, auf der das Kind sitzt, ist ein runder Holzgriff befestigt. Dieser befindet sich beim Sitzen zwischen den Beinen des Kindes.

Nutzenbeschreibung
Der selbstgebaute Sitz ist für die Eltern eine Erleichterung im Alltag. Denn auf dem Sitz kann das Kind allein sitzen ohne umzufallen. Zum Beispiel auf unebenen Flächen wie im Sand.

KONTEXT:
Freizeit als Familie

ART:
DIY

SITUATION:
Unterwegs

SCHLAGWÖRTER:
Körperbehinderung, Selbstständigkeit, Spielen

Hinweis: Oft übernehmen Mütter und Frauen einen großen Teil bei der Versorgung und Pflege der Kinder. Das muss aber nicht so sein, es ist unabhängig vom Geschlecht. Deshalb verwenden wir immer dann, wenn das Geschlecht für den Inhalt nicht relevant ist, die neutrale Form „Elternteil“ und das zugehörige Pronomen „er“.

Zurück zu allen Pflegeschätzen

Basiert im Teilprojekt der Studie „In Projekt: Transformation, Produktion und Transfer von Wissen aus dem Alltag von pflegebedürftigen Kindern“
gefördert vom BMBF im Rahmen der Initiative „Inklusion“ vom 01.10.2021 bis 31.03.2024

Auftraggeber: Britta Levering, Petra Hoffmann, Laura Blasius, Johanna Krieser, Isabel Zorn
Projekt-Mitarbeiter: Prof. Dr. Ralf Zorn

Technology
Arts
Sciences
TH Köln

schock“ 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 „Pflegeschatze“ 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)

Fokus auf die Expertise pflegender Eltern

Das Forschungs- und Entwicklungsprojekt „Pflegeschatze“ (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 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 „Pflegeschatze“ 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.pflegeschatze.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. **Pflegeschatze 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 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. **Pflegeschatze 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. **Pflegeschatze 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 lö-



sungsorientiert 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 „Pflegeschatze“ 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 „Pflegeschatze“ 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!

Fußnoten

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.

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

Klicken Sie für den gesamten Text mit Literaturverzeichnis auf den QR-Code.

www.pflegeschaetze.de

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“.

Den vollständigen Text finden Sie hier:

