



Ich habe mir in den letzten Jahren so viel Wissen angelesen, Sachen verstanden, beantragt, verbessert - das ist fast wie ein zweites Studium.

Gespräche mit Behörden können oft unfreundlich werden. Es wurde uns oft suggeriert, dass wir etwas wollen, was uns nicht zusteht. Das war sehr verletzend.

Es ist manchmal nicht leicht, positiv zu bleiben. Denn für einen behinderten Menschen braucht man so viele Aktenordner, wie ich in meinem gesamten Leben nie zusammen bekommen werde.

Wir hätten gerne früher verstanden, welche einzelnen Rollen Krankenkasse, Pflegekasse, Jugendamt, SPZ usw. spielen (und was sie können und nicht können).

Als pflegendes Elternteil ist man einfach eine Bürokratie oder könnte jemanden dafür anstellen, das ist aber nur schwer möglich.

Also ich hätte gerne einen Plan gehabt, an wen ich mich alles wenden kann, mit welchen Anliegen. Das hätte mir persönlich geholfen, als Allerwichtigstes. Alles andere ist, glaube ich, nachrangig.

Schön wäre es, wenn es einen Ansprechpartner gibt, der fast alles weiß/beantworten kann zu den Themen. Das ist aber leider nicht so. Und wenn dann Anfragen-Ping-Pong zwischen Stellen [gespielt wird] - "Wir wissen dazu nichts", "Wir können dazu nichts sagen" etc. - ist das sehr zermürend.

Leichter oder erträglicher wäre es, wenn die Bürokratie weniger wäre. Oder es schneller gehen würde. Dieses Hinterherlaufen, diese komplizierten Formulare, Anschreiben, das kostet so viel Kraft.

Ich hätte gerne früher gewusst, dass ich mich um meine Informationen komplett selbst kümmern muss. Ich muss mich selbst informieren, an welche beratenden Stellen ich mich wenden kann. Ich weiß vorher nicht, ob ich dort "richtig" aufgehoben bin. Es gibt keine Zeitpläne, wann man sich z.B. um die Wahl der besten Schule kümmern soll, welche Unterlagen man für verschiedene Anträge braucht, wann man daher Termine bei Fachärzten, SPZs machen soll. Eine tolle Hilfe sind die Verfahrenslotsen, die bei uns im Kindergarten einen Elternabend gestaltet haben. Das war toll. Wären die Verfahrenslotsen aber nicht zu uns gekommen, hätte ich gar nicht gewusst, dass es so etwas gibt.

Unsere Erfahrung ist, dass es nicht von selbst läuft. Man muss am Ball bleiben, immer wieder nachhaken, freundlich bleiben, hartnäckig sein. Das ist zum Teil schwer, weil die Geduld durch überlastete oder schlecht organisierte Institutionen und schwer durchschaubare Prozesse enorm strapaziert wird.

Man muss (meistens) für alles kämpfen und sich selber schlau machen, sonst ist man verloren.



Man muss wirklich selber gucken. Ich stell es mir halt schwer vor für Menschen, die nicht so darin geübt sind, vielleicht auch unsere Sprache gar nicht so gut sprechen oder sich auch vielleicht einfach nicht trauen.

Ich berichte aus einer privilegierten Situation. Wir sind ein deutsches Ehepaar, haben keine Sprachbarrieren. [...] Wir haben die Ressourcen etwas anzugehen, mit Ämtern zu sprechen, verhandeln und zu schauen was besser ginge. Und trotzdem sind wir unendlich erschöpft von der Mehrbelastung.

Die Ämter scheinen oft überlastet zu sein, sodass es nicht selten ist, dass wir ergänzend zum Schriftverkehr Telefonate führen, um nachzuhaken. Super ätzend.

Die Bürokratie frisst Deutschland auf und macht müde. Ich könnte das alles nicht stemmen, wenn unsere Tochter noch zu Hause wohnen würde. [...] Also auch, wenn ein behinderter Angehöriger im Heim lebt, ist es ein Teilzeitjob, diesen Menschen zu begleiten und sein Leben zu organisieren. Ich würde mir hier mehr Unterstützung wünschen was Rentenausgleich angeht und natürlich einen Bürokratie-Abbau!

Man muss sich wirklich durchbeißen, und das kostet extremst viel Lebensenergie!

Ich hatte eine riesige Liste bekommen mit ganz vielen Sanitätshäusern. Und die Sanitätshäuser, 90 % der Sanitätshäuser haben mir gesagt: "Das rentiert sich nicht, Kinder-Inkontinenzartikel anzubieten. Daher sind sie bei uns falsch."

Ich hab nen Antrag für die Mutter-Kind-Kur genehmigt bekommen, weil mein Kind eine Behinderung und einen Pflegegrad hat.

Die Suche nach einem Heimplatz war eine Katastrophe. Ich war schon wirklich am Rande des Nervenzusammenbruchs.[...] Ich habe circa 200 verschiedene Einrichtungen angeschrieben, angerufen und ungefähr bei jeder Einrichtung 20 mal hinterher telefoniert.

Dann hab ich eine Liste von der Krankenkasse mit Kur-Kliniken bekommen. Die hab ich dann durchtelefoniert, um rauszufinden, dass die meisten Kliniken gar keine Kinder mit Pflegegrad aufnehmen. Und ich hab dann erfahren, dass es noch eine Aufnahmeprüfung braucht. Und das hat dann lange gedauert. Das war irgendwie ein unsinniger Prozess, weil ich in der Zeit total oft mit dem Vermittler telefoniert habe und mit der Krankenkasse.

Im Projekt Pflegeschätze wurden im Rahmen einer qualitativen Studie der Technischen Hochschule Köln 31 Eltern von pflegebedürftigen Kindern in leitfadengestützten Interviews und per Messenger befragt. Bei den dargestellten Aussagen handelt es sich um Originalzitate der befragten Eltern aus den Erhebungen.

Dieses Handout entstand im Teilvorhaben der Technischen Hochschule Köln im Verbundprojekt „Identifizierung, Visualisierung und Transfer familiärer Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigen Kindern“ (Kurztitel: Pflegeschätze). Das Projekt wird vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) gefördert (FKZ: 16SV9227).

Stand Juli 2025