



Ursula Hofmann und ihre Tochter Anne. Das Mädchen leidet an einer seltenen Krankheit, die Diagnose änderte das Leben der Familie radikal. Foto: Anja Aeckerle

Erst die Sorgen ums Kind, dann die ums Geld

Wer im Beruf kürzertritt oder ganz aufhört, um pflegebedürftige Angehörige zu betreuen, hat große finanzielle Einbußen. Auch Ursula Hofmann, die ihre Tochter Anne pflegt, ist es so ergangen. Wäre ein festes Gehalt vom Staat die Lösung?

Von Leon Scherfig

Esslingen Während andere Babys mit einem halben Jahr robben, krabbeln, die Welt ertasten, blieb die kleine Anne fast regungslos liegen. „Hätte man sie morgens in eine Ecke gelegt, wäre sie abends immer noch dort gewesen, um sie wieder einsammeln zu können“, sagt die Mutter Ursula Hofmann. Stutzig wurde sie auch, weil Annes Augen stets flimmerten, ihr Blick unruhig war. „Die Diagnose Sehbehinderung traf mich wie ein Schlag“, sagt Hofmann. Doch das war nicht alles.

Nach langer, quälender Ärzte-Odyssee zeigte eine Magnetresonanztomografie (MRT) des Gehirns: Anne leidet am Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom, einer seltenen Erkrankung, die ein eigenständiges Leben unmöglich macht.

Mehr als 20 Jahre liegt die Diagnose zurück. Anne hat heute Pflegegrad 5 und braucht einen Rollstuhl. Sie schläft im Pflegebett, ist oft nachtaktive, trägt Windeln, hat eine Sonde im Magen und kann ohne Hilfe nicht essen und trinken. Es gibt keine Möglichkeit der Verständigung. Ursula Hofmann kündigte notgedrungen ihren Job als leitende Hebamme im Klinikum Esslingen, um die Tochter zu pflegen.

„Der große Bruch war für mich, als ich plötzlich familienversichert war. Das stand für mich gleichbedeutend mit: Du hast jetzt keine bezahlte Anstellung mehr“, erinnert sich die jetzt 64-Jährige. Immerhin zahlte die Pflegeversicherung noch einen Grundbetrag für die Rente ein. „Die Höhe ist nicht zu vergleichen mit einer regelmäßigen Einzahlung in das Rentensystem. Wie viel am Ende dabei rumkommt, weiß ich nicht“, sagt Hofmann. Zu den Sorgen um Anne kamen finanzielle hinzu.

Wer sich in Vollzeit um einen pflegebedürftigen Angehörigen kümmert, dem droht in Deutschland häufig Armut. Zwar gibt es Leistungen vom Staat, doch reichen diese für die meisten Menschen nicht annähernd aus. Die Pflegeversicherung zahlt aktuell ein Pflegegeld von maximal 990 Euro brutto im Monat. Die Bundesregierung arbeitet derzeit an einer umfassenden Pflegereform. Beschlussfähig ist noch nichts, aber erste Ideen liegen auf dem Tisch. Demnach könnte es ab 2027 höhere Sätze geben, für

Pflegegrad 5 bis zu 1079 Euro. Allerdings sollen aus diesem Budget weitere Leistungen wie Ersatzpflege und Pflegehilfsmittel finanziert werden.

Hinzu kommt derzeit ein pauschaler Entlastungsbetrag von 131 Euro monatlich, der an Ausgaben wie Haushaltshilfe oder Betreuungsdienste gebunden ist. Dieser könnte den Ideen zufolge ab Januar 2027 durch ein „Sozialraumbudget“ ersetzt werden – mit teilweise höheren Sätzen, aber neuer Zweckbindung. Damit pflegende Angehörige wie Ursula Hofmann mal eine Auszeit nehmen können, gibt es noch ein Entlastungsbudget, die Verhinderungspflege und die Kurzzeitpflege. Aktuell stehen dafür übers Jahr hinweg bis zu 3539 Euro zur Verfügung. Dem ersten Plan zufolge würde die Reform dies massiv einschränken – für Pflegegrad 5 hätten Angehörige dann nur noch 2285 Euro zur Verfügung, um vorübergehend eine alternative Pflegekraft bezahlen zu können. Allerdings: Noch ist von alldem nichts spruchreif.

In Bayern kommt noch das Landespflegegeld hinzu. Anspruch darauf haben Pflegebedürftige ab Pflegegrad 2, die ihren Hauptwohnsitz im

Das Landespflegegeld in Bayern hat sich seit Anfang 2026 halbiert. Jetzt gibt es nur noch 500 Euro.

Freistaat haben. Das Geld ist steuerfrei, einkommensunabhängig und muss nur einmalig beantragt werden. Früher betrug dieses pro Jahr 1000 Euro, aus Spargründen werden seit Anfang 2026 nur noch 500 Euro im Jahr bezahlt.

Einen Pflegedienst zu finden, der das Kind versorgt, um halbtags arbeiten zu können, gleiche der Suche nach einer Stecknadel im Heuhaufen, sagt Hofmann. Hinzu komme, dass sich die ambulante Pflege von Menschen mit Behinderung grundsätzlich von der Seniorenpflege unterscheidet und auch nur einen Bruchteil des Tages abdeckt. Und: Fürs Essen geben und die Gestaltung des Tages sei der Pflegedienst gar nicht zuständig. „Es besteht keine Kontinuität beim professionellen Pflegedienst, sodass immer auch jemand erst einmal angelernt

werden muss.“ „Ich habe das Glück, dass mein Mann immer verdient hat“, sagt Hofmann. „Vielen Alleinerziehenden aber bleibt nichts anderes übrig, als Bürgergeld zu beantragen, da bezahlte Berufstätigkeit und die Pflege selten zu vereinbaren sind.“ Aus der Berliner Politik kommen zwar verständnisvolle Stimmen. An echter Besserung darf man aber zweifeln. „Die pflegenden Angehörigen sind ein wichtiges Pfund und sollten unterstützt werden“, beteuerte Gesundheitsministerin Nina Warken (CDU) im vergangenen Jahr. Im Koalitionsvertrag hatten Union und SPD diese Idee verankert – allerdings mit einer recht vagen Formulierung: Man wolle „prüfen, wie perspektivisch ein Familienpflegegeld eingeführt werden kann“. Bundesfamilienministerin Karin Prien (CDU) brachte sogar einen Lohnersatz für pflegende Angehörige ins Gespräch. Doch sie schränkte das gleich wieder ein: Ob es den geben könne, hänge „von unserer wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit ab“.

Und die zwingt die Politik derzeit zum Sparen. Die ersten Ideen für die Pflegereform sehen sogar eine Kürzung der Rentenpunkte von pflegenden Angehörigen vor. In Deutschland gibt es derzeit etwa 5,7 Millionen pflegebedürftige Menschen, weit über 80 Prozent werden zu Hause versorgt, die große Mehrheit von Angehörigen.

Viele Nächte habe sie wach gelegen und geweint, erzählt Ursula Hofmann, weil sie nicht wusste, wie sie alles stemmen soll: die kranke Anne, die Arztbesuche, die berufliche Perspektive, die Familie. „Ich war einfach komplett überfordert, weil ich nicht wusste, was kommt und wie ich Hilfe bekomme. Ich glaube, das war der zentrale Punkt.“ Einer, der sie dazu zwang, Lösungen zu suchen.

Inzwischen haben Hofmann und andere Eltern mit ähnlichen Herausforderungen einen Verein mit dem Namen „Rückenwind – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!“ gegründet. „Im Rückblick war das die beste Entscheidung. Endlich konnten wir mit einer Stimme sprechen und auf die Probleme wie fehlende Ferien- und Nachmittagsbetreuung, fehlende Kurzzeitangebote und mangelnde Unterstützung im Alltag richtig aufmerksam machen“, sagt Hofmann.

Zur Idee einer Art Gehalt für pflegende Angehörige sagt sie: „Wir arbeiten rund um die Uhr, wir arbeiten auch nachts und an Sonn- und Feier-

tagen – und zwar unbezahlt. Es darf einfach nicht sein, dass vor allem pflegende Alleinerziehende im Bürgergeld landen. Ein entsprechendes Gehalt wäre eine Anerkennung für das, was wir tun und was wir leisten.“ Und noch ein weiterer Aspekt ist ihr wichtig: „Eine Anerkennung ist auch nötig, weil die pflegenden Angehörigen diejenigen sind, die das ganze System Pflege in Deutschland mit aufrechterhalten.“ Ohne sie würden Millionen Menschen mehr in Pflegeheimen leben müssen bei immer höherem Eigenanteil – im Zweifelsfall auf Kosten des Staates und damit der

Wer im Burgenland eine Person mit der höchsten Pflegestufe 7 betreut, bekommt etwa 2250 Euro im Monat.

Steuerzahler.

Dass die stationäre Pflege in einem Heim auf lange Sicht viel teurer für die Gesellschaft ist als die Finanzierung über ein „Pflege-Gehalt“, war auch eines der Argumente der Landtags-SPD in Baden-Württemberg. Die entwickelte noch in der alten Legislaturperiode ein Konzept, das nach einem Besuch des Gesundheitsausschusses in Österreich entstand. Im Juli 2025 reisten die Parlamentarier unter anderem ins Burgenland, um dort ein bereits etabliertes Projekt zu besichtigen. Einer, der sich mit den Erkenntnissen vor Ort auskennt, ist Johannes Zsifkovits. Er ist Geschäftsführer der Sozialen Dienste Burgenland (SDB), die dort alle landeseigenen Dienste für Soziales und Pflege unter einem Dach vereinen.

„Als das Modell im Jahr 2019 eingeführt wurde, war ich vermutlich einer der strengsten Kritiker der Idee. Als Gesundheitsökonom sind mir Zahlen sehr wichtig, und ich hätte nicht gedacht, dass es funktioniert“, sagt Zsifkovits. Heute sei er einer der größten Verfechter, weil „so viele Menschen und das ganze Sozialsystem entlastet werden“.

In dem österreichischen Bundesland mit der kleinsten Einwohnerzahl (rund 300.000) werden zurzeit in 410 Haushalten Pflegebedürftige von nahestehenden Personen betreut, die bei einer gemeinnützigen Tochtergesellschaft des Landes angestellt sind und von ihr bezahlt werden. Die Ös-

terreicher beschränkten das Konzept zunächst auf direkte Verwandte, haben es inzwischen aber auf Vertrauenspersonen aus dem Umfeld ausgeweitet. „Wir haben gesehen, dass die Zahl der Fälle von potenziellem Sozialbetrug verschwindend gering ist und bei unter einem Prozent liegt. Und das kann ja auch die Enkeltochter sein, die angeblich die Großmutter betreut, tatsächlich aber nur Fernsehserien schaut“, sagt der SDB-Geschäftsführer.

Sogenannte Case- und Care-Manager der Sozialen Dienste Burgenland führen regelmäßig unangekündigte Kontrollen in den Haushalten durch. „Unsere Mitarbeitenden merken sehr schnell, ob da ein echtes Vertrauensverhältnis besteht oder eben nicht“, sagt Zsifkovits.

Wer im Burgenland eine Person mit der höchsten österreichischen Pflegestufe 7 betreut, erhält bei einer 40-Stunden-Woche ungefähr 2250 Euro netto im Monat. „Wir haben es in unserem Jahresabschluss auf die Kommastelle genau: Das ist insgesamt deutlich weniger staatliches Geld, als für stationäre Pflege nötig wäre.“ Die Kosten für ein Pflegeheim liegen in der Region schon mal bei 4500 Euro monatlich. Wie in Deutschland springt die Sozialhilfe ein, wenn sich Bewohner die Versorgung nicht leisten können.

Das Rote Kreuz Burgenland und das Land selbst bieten Angehörigen kostenlose Grundkurse. In 100 Stunden lernen Interessierte das Wichtigste für Betreuung und Pflege in den eigenen vier Wänden. „Erst nach Absolvierung des Kurses können Pflegende beim Land angestellt werden. Wer möchte, kann sich den Grundkurs auch für eine spätere vollumfängliche Pflegeausbildung anrechnen lassen“, sagt Zsifkovits. Weil immerhin 25 Prozent der Pflegenden nicht betagte Ehepartner, sondern Kinder mit Behinderungen betreuen, gibt es einen eigenen Ausbildungsgrundkurs für pflegende Eltern, meist Mütter.

Einen solchen Kurs und Hilfe aus dem Bürokratie-Dschungel hätte sich Ursula Hofmann damals gewünscht, sagt sie. Sie fühlte sich alleingelassen, weil kaum Angebote für Eltern in ihrer Situation existierten. „Aber vielleicht gibt es ja tatsächlich die Chance, dass sich die Dinge für andere Eltern in Zukunft endlich verbessern.“