Stellungnahme
der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zum Entwurf eines Gesetzes zur Neuordnung der Pflegeversicherung (Pflegeneuordnungsgesetz – PNOG)

10.06.2026

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. setzt sich seit über 65 Jahren als Selbsthilfevereinigung, Eltern- und Fachverband für Menschen mit Unterstützungsbedarf und kognitiver Beeinträchtigung und ihre Familien ein. In knapp 500 Orts- und Kreisvereinigungen, 16 Landesverbänden und rund 4.500 Diensten und Einrichtungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. sind etwa 112.000 Mitglieder aktiv. Die Ziele der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. sind umfassende Teilhabe und Inklusion sowie die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in Deutschland.

A. Vorbemerkung

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. bedankt sich für die Möglichkeit zu dem Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Neuordnung der Pflegeversicherung (Pflegeneuordnungsgesetz – PNOG) Stellung nehmen zu dürfen. Wir weisen jedoch darauf hin, dass aufgrund der ausgesprochen kurzen Stellungnahmefrist von drei Arbeitstagen, eine fundierte und verbandlich abgestimmte Position nicht möglich war.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. streitet schon lange für eine Reform der Pflegeversicherung, die Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen bessere Unterstützung bietet. Insoweit verweist sie an dieser Stelle auch auf das Positionspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung vom 4. März 2026 zu den fachlichen Eckpunkten für die Ausgestaltung eines Zukunftspaktes Pflege!

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. bedauert sehr, dass die in dieser Positionierung bereits geäußerten Sorgen, um den ungeminderten Erhalt der Verhinderungspflege, bei der Erstellung des Referentenentwurfs unberücksichtigt geblieben sind.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. teilt das Ziel des Gesundheitsministeriums mit diesem Gesetz einerseits die Finanzierungsgrundlagen der sozialen Pflegeversicherung (SPV) zu stabilisieren und andererseits eine bürgernahe und menschenwürdige Versorgung von pflegebedürftigen Menschen sicherzustellen. Sie bezweifelt jedoch, dass die Lastenverteilung zwischen öffentlicher Hand und Versicherungsnehmer*innen richtig gewählt wurde.

So ist beispielsweise die Errichtung einer Notfallinfrastruktur Aufgabe der Länder. Hier wäre ihre stärkere Beteiligung wünschenswert. Auch hätte die Kürzung des Beitrags der Pflegeversicherung für künftige Rentenansprüche von Pflegepersonen, durch eine entsprechende Erhöhung des Bundeszuschusses abgefedert werden können. Stattdessen belastet der Entwurf des PNOG die pflegenden Angehörigen über Gebühr.

Überdies weist die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. darauf hin, dass mit Blick auf eine nachhaltige Finanzierung der SPV die ungleiche Risikoverteilung zwischen SPV und privater Pflegeversicherung (PPV) hätte in den Blick genommen werden müssen. Denn trotz inzwischen ungünstigerer Altersstruktur weist die PPV weiterhin deutlich niedrigere Pflegeprävalenzen und Ausgaben (je Versicherten) auf (vergleiche GGW 2006, Dietmar Haun, Robert Messerle: Alt, aber gesund: Pflegerisiko und Finanzausgleich, Jahrgang 26, Heft 3, 31-34). Daher hätte ein risikoabhängiger Finanzausgleich zwischen PPV und SPV zumindest geprüft werden sollen.

Schließlich sieht die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. die mit dem Entwurf einhergehenden Mehrbelastungen bei den Kommunen kritisch. Die Kommunen sind bereits jetzt an ihrer Belastungsgrenze, was aktuell zu schwierigen Diskussionen um die Kürzungen der Eingliederungshilfe führt. Aus der Perspektive der leistungsberechtigten Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf führt dies dazu, dass sie in beiden Systemen mit Leistungskürzungen rechnen müssen.

Insbesondere kritisiert die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.:

- **Die Streichung der Verhinderungspflege/Gemeinsamer Jahresbetrag (in Höhe von 3.539 Euro) ohne eine summengleiche und entsprechend flexible Abbildung dieser Leistung in den neuen Budgets. Diese Kürzung trifft insbesondere Familien mit Kindern mit Behinderung und Pflegebedarf besonders hart.**
- **Die deutliche Reduzierung der Rentenversicherungsbeiträge für pflegende Angehörige um 30 % ab dem 1. Januar 2027. Damit werden insbesondere pflegende Angehörige (häufig Frauen), die ihre Kinder mit Behinderung teilweise über Jahrzehnte pflegen, besonders und unverhältnismäßig benachteiligt.**
- **Die fehlende Anpassung von § 43a SGB XI. Damit wird Versicherten mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe leben, weiterhin das Recht auf das Sachleistungs- oder Entlastungsbudget verwehrt wird. Der für ihre pflegerischen Bedarfe von der SPV pauschal übernommene Betrag in Höhe von unverändert 278 € entspricht ihren Bedarfen in keiner Weise und entbehrt mittlerweile jeglicher Grundlage.**

Positiv erachtet die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. die mit dem Gesetz vollzogene Neuordnung einer Vielzahl von Regelungen im SGB XI. Damit gewinnt das Gesetz an Struktur und Übersichtlichkeit.

Überdies hält die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. den im PNOG-Entwurf vollzogenen Ansatz, Prävention und Rehabilitation zu stärken sowie mit dem Pflege-Cockpit und der Pflegebegleitung pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen mehr Beratung und Orientierung zu geben, für richtig.

B. Im Einzelnen

Die Auswahl der in Bezug genommenen Regelungen ist aufgrund der extrem kurzen Stellungnahmefrist sehr begrenzt und die Stellungnahme somit nicht abschließend.

1. § 7a SGB XI – Pflege-Cockpit

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. sieht in dem neu eingeführten Pflege-Cockpit eine Verbesserung für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen. Sie hält insbesondere auch die ab 01.01.2030 bereitzustellenden Funktionen nach § 7a Absatz 1 Nummer 8 bis 10 SGB XI Ref-E zu den vor Ort verfügbaren Beratungs-, Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten für hilfreich.

2. §§ 7c, 7d SGB XI – Pflegebegleitung

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. hält auch die neue Pflegebegleitung für sinnvoll. Sie weist jedoch darauf hin, dass sowohl die Pflegebegleitung als auch das Pflege-Fallmanagement nach § 7c Absatz 5 SGB XI Ref-E sich der komplexen Leistungen, die gerade Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf in Anspruch nehmen, bewusst sein müssen. Eine Beratung, die nicht auch die Leistungen anderer Träger im Blick hat, läuft Gefahr konträr zu den Anlaufstellen anderer Leistungsträger zu beraten. Eine solche, für die Versicherten widersprüchliche Beratung, sollte unbedingt vermieden werde, da sie die ohnehin sehr komplexe Situation der Leistungsberechtigten und ihrer Angehörigen weiter verkomplizieren würde.

Die Sanktionierung der Nicht-Inanspruchnahme der halbjährlichen Pflegebegleitung im Rahmen des Entlastungsbudgets nach § 7c Absatz 6 Satz 3 SGB XI Ref-E sollte aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. entfallen.

3. § 28a SGB XI – Abbau der Leistungen im Pflegegrad 1

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. hält den kompletten Verzicht auf ein Unterstützungsangebot im Pflegegrad 1 für nicht sachgerecht. Sie fordert stattdessen, Menschen im Pflegegrad 1 mindestens auch zu berechtigen, die Leistungen des neuen Sozialraumbudgets nach § 45b SGB XI Ref-E in Anspruch zu nehmen. Diese Leistung würde es ihnen ermöglichen, niedrigschwellige unterstützende Hilfen anzubahnen und in kleinem Umfang zu nutzen, was häufig gerade bei beginnender Pflegebedürftigkeit schon eine große Entlastung für die Angehörigen entfaltet.

4. § 37 SGB XI – Entlastungsbudget und hälftige Auszahlung

Das Entlastungsbudget ersetzt das heutige Pflegegeld. Hierbei wird diese Leistung nach § 37 Absatz 2 Satz 5 SGB XI Ref-E in den ersten drei Monaten bei Pflegegrad 2 und 3 um die Hälfte gekürzt. Diese Kürzung lehnt die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. ab, da gerade in der Anfangsphase von Pflegebedürftigkeit in der Regel viele Ausgaben (Hilfsmittel et cetera) entstehen.

5. Wegfall der eigenständigen Verhinderungspflege

Die Leistungen der Verhinderungspflege entfallen. Sie können, so die Gesetzesbegründung zu § 39 SGB XI-RefE künftig über das Sachleistungsbudget, das Entlastungsbudget oder das Sozialraumbudget bezogen werden. Dem ist jedoch nicht so, da keines der genannten Budgets in der Höhe angewachsen ist, in der die Verhinderungspflege gestrichen wurde.

Die Verhinderungspflege ist gerade aufgrund ihrer flexiblen Einsetzbarkeit und mangels ausreichender Plätze für die Kurzzeitpflege die wichtigste Entlastungsleistung für pflegende Angehörige. Schon deshalb ist ein Verweis auf das Sachleistungsbudget, in dem es diese flexible Inanspruchnahme gerade nicht gibt, nicht hilfreich.

Seit dem 1. Juli 2025 steht ein Gemeinsamer Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro zur Verfügung, der in voller Höhe für Leistungen der Verhinderungspflege genutzt werden kann. Dass gerade dieser nun gänzlich gestrichen werden soll, stellt für die Familien mit pflegbedürftigen Menschen eine völlig unerwartete und unzumutbare Härte dar.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher ausdrücklich, dass es weder zu finanziellen Einschnitten noch zu Beschränkungen bei der flexiblen Einsetzbarkeit der Verhinderungspflege kommt und dass der volle Betrag des Gemeinsamen Jahresbetrags in Höhe von 3.539 Euro mit seiner Flexibilität erhalten bleibt.

6. § 39 SGB XI Überbrückungsbudget, § 39a SGB XI Pflegesachleistungen und pflegerischen Akutsituationen

Das neue Überbrückungsbudget ist auf Akutsituationen beschränkt und darf nur für professionelle Notdienste oder stationäre Kurzzeitpflege genutzt werden. Damit kann selbst organisierte Ersatzpflege durch Vertrauenspersonen hiermit nicht refinanziert werden, was insbesondere Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf besonders hart trifft.

Überdies können viele Kinder mit komplexem Unterstützungsbedarf nur von Bezugspersonen versorgt werden, die sie kennen. Professionelle Angebote, wie sie über das Überbrückungsbudget nutzbar sein sollen (z.B. ein kurzfristig vermittelter Pflegedienst) stellen keine reale Alternative dar.

Aber auch für ältere Menschen ist häufig die selbst organisierte Ersatzpflege durch eine bekannte Person, nicht nur die bei weitem kostengünstigere Wahl, sondern auch die Einzige von dem pflegebedürftigen Menschen akzeptierte. Der neue Vorrang der professionellen Entlastungspflege schränkt somit auch die Selbstbestimmung der leistungsberechtigten Menschen empfindlich ein.

Verschärfend kommt hinzu, dass es bundesweit einen gravierenden Mangel an spezialisierten Angeboten für Kinder und Jugendliche insbesondere mit hohem Pflegebedarf gibt. Das Überbrückungsbudget läuft damit in der Praxis für viele Familien ins Leere. Eltern, die rund um die Uhr pflegen, brauchen jedoch Auszeiten. Die Vorstellung, dass diese künftig über das Pflegegeld (jetzt Entlastungsbudget) finanziert werden sollen, verkennt die finanziellen Engpässe in diesen Familien. Wenn besonders hoch belastete Familien keine Entlastung erfahren, kann das in der Folge bedeuten, dass selbst für Kinder vermehrt eine Pflegeheimbetreuung die einzige Option ist.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. regt daher an, dass zumindest in der Konstellation, in der Angehörige ihre behinderten Kinder pflegen, das Überbrückungsbudget, die Pflegesachleistung in pflegerischen Akutsituationen und die Kurzzeitpflege – als Geldleistung in Anspruch genommen werden kann, um darüber niedrigschwellig Entlastungsleistungen zu finanzieren. Nur so kann sichergestellt werden, dass hier keine Versorgungslücken entstehen und die selbst organisierte Ersatzpflege durch Vertrauenspersonen möglich bleibt. Überdies muss der Aufbau wohnortnaher Angebotsstrukturen für Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf gezielt gefördert werden.

7. § 43 Kurzzeitpflege

Die Schaffung eines neuen Anspruchs auf Akut-Kurzzeitpflegeplätze nach § 43 Absatz 4 SGB XI-RefE wird begrüßt. Für viele pflegende Angehörige und insbesondere für pflegende Eltern – umso mehr für Alleinerziehende – gibt es eine sehr große Sorge davor, selbst einmal durch Krankheit auszufallen. Erfreulich ist deshalb, dass diese Leerstelle im System für Notfälle oder andere Krisen nun Berücksichtigung findet.

Problematisch ist jedoch, dass obgleich der RefE, vergleiche nach § 43 Absatz 3 SGB XI-RefE, schon erkennt, dass die bestehenden Kurzzeitpflegeangebote für Menschen mit Behinderung ungeeignet sein können, nur die Option auf Übernahme

des Anspruchs zu einem Angebot der Eingliederungshilfe erlaubt, nicht jedoch die Auszahlung in Form eines Budgets ermöglicht.

Überdies sieht die Regelung keine Lösung vor, wie mit fehlenden passenden Akut-Kurzzeitpflegeplätzen umgegangen werden soll.

8. § 43a SGB XI – Pauschalleistung für behinderte Menschen in Einrichtungen

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. hat in den vergangenen Jahren wiederholt intensiv und ausführlich Vorschläge unterbreitet, wie § 43a SGB XI zu reformieren ist, damit die bestehende Ungleichbehandlung von Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen beendet wird (vergleiche Positionspapier Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. „Für eine gute Pflege auch für Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen“). Die bestehende Deckelung der Pflegeleistung auf höchstens 278 Euro monatlich stellt weiterhin eine Diskriminierung behinderter Versicherter in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe dar, die unter anderem gegen Artikel 19 UN-BRK verstößt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. weist in diesem Zusammenhang auch immer wieder auf eine sich verschärfende Folgewirkung dieser Regelung hin. Immer mehr Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf finden in der Eingliederungshilfe keine passenden Leistungen mehr, weshalb die Zahl der Menschen mit Behinderung, die trotz jungen Alters in Pflegeeinrichtungen aufgenommen werden, steigt. Die hiermit einhergehende Kostenbelastung der Pflegeversicherung bleibt bisher unberücksichtigt.

9. §§ 45a, 45b SGB XI – Sozialraumbudget

Die Anhebung auf 175 Euro monatlich und 300 Euro für unter 25-Jährige sowie die antragslose Gewährung sind positiv. Der Ausschluss von Pflegegrad 1 und die enge Zweckbindung auf anerkannte Angebote schränken jedoch die selbstbestimmte Nutzung ein. Wo Angebote fehlen, läuft das Budget leer. Hinzu kommt: Das Budget verfällt monatlich und kann nicht angespart werden.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert die Einbeziehung von Pflegegrad 1, eine freie Verwendbarkeit ohne Bindung an anerkannte Angebote, die Möglichkeit zur Ansammlung des Budgets über mehrere Monate sowie die Sicherstellung barrierefreier Angebote im gesamten Bundesgebiet.

10. § 44 SGB XI – Absenkung der Rentenpunkte für pflegende Angehörige

Der Entwurf kürzt die Rentenversicherungsbeiträge für pflegende Angehörige auf 70 Prozent des bisherigen Niveaus (Artikel 1 Nummer 62, § 44 SGB XI). Die Einsparung ist im Finanzteil des Referentenentwurfs ausgewiesen: 1,8 Milliarden Euro im Jahr 2027, 1,9 Milliarden Euro 2028, 2,0 Milliarden Euro 2029 und 2,1 Milliarden Euro 2030. Diese Einsparung wird vollständig auf dem Rücken der Pflegepersonen erzielt.

Besonders betroffen sind von dieser Regelung Eltern, die Kinder mit dauerhaftem Pflegebedarf versorgen. Sie leisten diese Arbeit nicht selten über Jahrzehnte. Jedes Jahr reduzierter Rentenbeiträge schlägt sich direkt in niedrigeren Rentenanwartschaften nieder. Das Armutsrisiko im Alter ist für pflegende Angehörige bereits heute überdurchschnittlich hoch. Die Kürzung verstärkt diesen Effekt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher, die Kürzung der Rentenbeiträge nicht umzusetzen. Stattdessen sollte geprüft werden, ob eine Übernahme dieser Kosten durch eine Erhöhung des Bundeszuschusses erfolgen kann. Des Weiteren ist notfalls eine Ausnahmeregelung für die besonders betroffenen pflegenden Angehörigen, die ihre Kinder pflegen, zu prüfen.

11. Dauerhafte beitragsfreie Mitversicherung von Ehe- und Lebenspartner*innen von Kindern mit Behinderung

In § 55 Absatz 3b SGB XI-neu ist vorgesehen, dass das versicherte Stammmitglied für mitversicherte Lebens-/Ehepartner*innen einen Beitragszuschlag zahlen muss. Die Regelung entspricht den im GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetz vorgesehenen Änderungen bei der Familienversicherung in der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 242b SGB V-neu).

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. begrüßt in diesem Zusammenhang grundsätzlich, dass für Familien mit behinderten Kindern eine Ausnahmeregelung vorgesehen wurde. § 55 Absatz 3b SGB XI-neu verweist insofern auf die Regelung des § 242b Absatz 1 Satz 2 SGB V-neu. In § 242b Absatz 1 Satz 2 Nummer 1b) SGB V-neu ist vorgesehen, dass der Beitragszuschlag nicht erhoben wird, wenn das Mitglied oder die mitversicherte Lebens-/Ehepartner*in ein Kind hat, das als Mensch mit Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten und im Haushalt der mitversicherten Lebens-/Ehepartner*in lebt. Diese Privilegierung von Familien mit behinderten Kindern ist aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. zwingend erforderlich, um dem gesteigerten Pflege- und Betreuungsaufwand in diesen Konstellationen gerecht zu werden.

Zu kritisieren ist allerdings, dass die Befreiung von dem Beitragszuschlag nicht dauerhaft, sondern nur unter der Voraussetzung gewährt wird, dass das Kind noch mit im Haushalt der Eltern lebt. Hierdurch entsteht eine Schutzlücke. Denn Eltern behinderter Kinder können die Entstehung des Zusatzbeitrags nach dem Auszug des Kindes nicht einfach abwenden, indem die Ehe-/Lebenspartner*in wieder eine Beschäftigung aufnimmt und damit nicht mehr auf die kostenlose Mitversicherung über die Familienversicherung angewiesen ist. Für sie/ihn dürften kaum Chancen auf dem Arbeitsmarkt bestehen. Die Ausfallzeiten sind bei Familien mit behinderten Kindern aufgrund des länger bestehenden und aufwändigeren Pflege- und Unterstützungsbedarfs oftmals wesentlich länger als bei Kindern ohne Behinderung. Kinder mit Behinderung ziehen häufig erst mit 30 oder 40 Jahren in eine eigene Wohnung oder eine besondere Wohnform. Die Ehe-/Lebenspartner*in ist in diesen Fällen im Zeitpunkt des Auszuges des (erwachsenen) Kindes meist über 60 Jahre alt und war über einen Zeitraum von 30 bis 40 Jahren nicht beziehungsweise noch gar nicht berufstätig.

Als Anerkennung für die Arbeit von Eltern mit behinderten Kindern, die auch nach dem Auszug fortbesteht, beziehungsweise Auswirkung auf die Einkommenssituation der Familie hat, fordert die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. daher die Befreiung vom Beitragszuschlag unabhängig vom Wohnort des Kindes zu gewähren.

Sollte die Befreiung weiterhin grundsätzlich daran gekoppelt werden, dass das Kind noch im Haushalt der Eltern lebt, muss zumindest eine Härtefallregelung vorgesehen werden, nach der die Familienversicherung auch nach dem Auszug des Kindes ausnahmsweise kostenfrei bleibt, wenn die Aufnahme einer Beschäftigung seitens der familienversicherten Ehe-/Lebenspartner*in erheblich erschwert ist.

12. Tarifliche Entlohnung sicherstellen

Die vorgesehene Aussetzung der Regelungen zur tariflichen Entlohnung in § 72 Absatz 3g SGB XI RefE für die kommenden vier Jahre werden die Leistungserbringer von Pflege in enorme Zwangslagen bringen. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hält die Tarifbindung im SGB V, XI und IX für unverzichtbar, um langfristig trotz Fachkräftemangel bedarfsdeckende Angebote sicherzustellen.

13. § 4 Pflegeberufegesetz

In Anbetracht der geplanten Änderungen am Pflegeberufegesetz erneuert die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. ihre Forderung nach einer bundeseinheitlichen Lösung zur Gleichstellung von Heilerziehungspflegenden und Pflegefachpersonen.

Konkret sollte § 4 Pflegeberufegesetz um folgenden neuen Absatz 4 ergänzt werden: „(4) *Die pflegerischen Aufgaben nach Absatz 2 dürfen bei der Erbringung von Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem Achten und Neunten Buch Sozialgesetzbuch von nach Landesrecht ausgebildeten Heilerziehungspflegerinnen und Heilerziehungspflegern mit einer praktischen Berufserfahrung von zwei Jahren innerhalb der letzten acht Jahre erbracht werden. Dies gilt nicht für Maßnahmen der komplexen Behandlungspflege nach § 37 Absatz 2 oder Maßnahmen der ärztlichen Behandlung nach § 15a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch*."

Zur Sicherung der Pflegequalität sollten außerdem bundeseinheitliche Standards definiert werden, die entweder direkt in die Ausbildung übernommen werden oder über zertifizierte Weiterbildungen erfüllt werden können.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
Bundesgeschäftsstelle
Hermann-Blankenstein-Str. 30
10249 Berlin

www.lebenshlife.de