ISL

Selbstbestimmt Leben.

ISL e.V. / Zimmerstr. 26/27 C / 10969 Berlin

Berlin, 10. Juni 2026

Stellungnahme der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. zum Referentenentwurf des Pflegeneuordnungsgesetzes

1. Selbstdarstellung

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation behinderter Menschen. Sie wird von behinderten Menschen selbst geführt, ist die Dachorganisation der Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen und die deutsche Mitgliedsorganisation von Disabled Peoples' International.

2. Vorbemerkung

2.1 Verfahren: unzumutbare Frist und fehlende Partizipation

Das Beteiligungsverfahren ist ein Affront und die ISL weist es mit aller Schärfe zurück. Der Referentenentwurf wurde am Freitag, den 4. Juni 2026 nach Dienstschluss übersandt, die Frist für die schriftliche Stellungnahme läuft bereits am 10. Juni 2026 um 13 Uhr ab. Die mündliche Anhörung findet am selben Tag am Vormittag statt. Für einen 210-seitigen Entwurf, der das gesamte Leistungs-, Begutachtungs- und Finanzierungsrecht der Pflegeversicherung umbaut, bleiben damit nicht einmal drei volle Arbeitstage. Eine fachlich fundierte und barrierefreie Prüfung ist so von vornherein ausgeschlossen – eine Abstimmung mit andern und den eigenen Mitglieds-Verbänden ebenso.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. — ISL

Bundesgeschäftsstelle

Zimmerstr. 26/27 C
D—10969 Berlin

Telefon: +49 30 4057 3685
Fax: +49 30 3101 1251

info@isl-ev.de
www.isl-ev.de

Mitglied bei »Disabled Peoples' International« — DPI —

Bankverbindung:

Sparkasse Kassel
IBAN: DE80520503530001187333
BIC: HELADEF1KAS

Der Entwurf sieht auch in der Sache keine verlässliche Partizipation vor. Die maßgeblichen Organisationen nach § 118 SGB XI werden vielfach nur auf eine Gelegenheit zur Stellungnahme verwiesen, während Kostenträger und Leistungserbringer förmlich zu beteiligen sind. Der neue Beirat zur Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs nach § 18 f SGB XI sieht für die Selbstvertretung keinen Sitz vor, obwohl dort über die Definition des leistungsberechtigten Personenkreises beraten wird. Das verstößt gegen Artikel 4 Absatz 3 UN-BRK und gegen den Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“.

Die ISL fordert eine angemessene Stellungnahmefrist, eine echte und frühzeitige Beteiligung der Verbände behinderter Menschen sowie die verbindliche, stimmberechtigte Beteiligung der Selbstvertretung nach § 118 SGB XI in allen einschlägigen Gremien und Richtlinienverfahren.

2.2 Gesamteinordnung

Der Entwurf ist keine Reform, sondern ein Kürzungs- und Stabilisierungsprogramm. Die Lasten werden überwiegend auf die Menschen verschoben, die Pflege brauchen und Nahstehende, die diese leisten. Im Zentrum unserer Kritik stehen die verdeckte Verschärfung des Zugangs zu den Pflegegraden, der Abbau der Leistungen im Pflegegrad 1, die Umwandlung der unabhängigen Pflegeberatung in eine kontroll- und sanktionsbewehrte Pflegebegleitung, die Kürzung der Ersatz- und Kurzzeitpflege sowie das vollständige Fehlen der persönlichen Assistenz und des Arbeitgebermodells.

2.3 Grundlegende Leerstelle: persönliche Assistenz und Arbeitgebermodell

Der Entwurf erwähnt die persönliche Assistenz und das Arbeitgebermodell nicht. Das Persönliche Budget nach § 29 SGB IX wird nur als Verweis fortgeführt, nicht gestärkt. Die bisher ausdrücklich vorrangige modellhafte Erprobung eines personenbezogenen Budgets und neuer Wohnformen entfällt sogar.

Damit fehlt das zentrale Instrument für ein selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung im Sinne von Artikel 19 UN-BRK. Wo persönliche Assistenz nicht abgesichert ist, droht der Weg ins Heim.

Die ISL fordert die Anerkennung der persönlichen Assistenz als eigene Leistung sowie die gesetzliche Stärkung des Arbeitgebermodells und des trägerübergreifenden Persönlichen Budgets.

3. Stellungnahme im Einzelnen

3.1 § 3 SGB XI – Selbstbestimmung (Art. 1 Nr. 3)

Die Neufassung stärkt Selbstbestimmung punktuell, bleibt aber als „soll“- und „nach Möglichkeit“-Regelung unverbindlich. Die Mitwirkungsobliegenheit in § 4 Absatz 2 SGB XI verpflichtet Pflegebedürftige zur Mitwirkung an der Überwindung der Pflegebedürftigkeit. Das widerspricht der Lebenswirklichkeit behinderter Menschen mit dauerhaftem Unterstützungsbedarf und transportiert eine Defizitlogik, die mit dem menschenrechtlichen Modell von Behinderung unvereinbar ist.

Die ISL fordert verbindliche und einklagbare Selbstbestimmungsrechte und lehnt jede Leistungskürzung ab, die an Eigenverantwortungs- oder Mitwirkungslogik geknüpft wird.

3.2 § 7a SGB XI – Pflege-Cockpit (Art. 1 Nr. 6)

Das Pflege-Cockpit kann Transparenz und selbstbestimmte Leistungsnutzung stärken. Verbindliche Barrierefreiheit nach BGG und BITV, Leichte Sprache, Deutsche Gebärdensprache und eine gleichwertige analoge Alternative zu einer APP auf einem Mobiltelefon fehlen jedoch.

Die ISL fordert verbindliche Barrierefreiheit, eine gleichwertige analoge Alternative und strukturelle Beteiligung der Selbstvertretung bei Konzeption und Weiterentwicklung.

3.3 §§ 7c, 7d SGB XI – Pflegebegleitung statt unabhängiger Pflegeberatung (Art. 1 Nr. 8)

Die ISL lehnt die neue Pflegebegleitung grundsätzlich ab und fordert ihre vollständige Streichung. Drei Gründe tragen die Ablehnung:

Erstens entfällt die gesetzlich verankerte Unabhängigkeit der Beratung. Wer Leistungen bewilligt, berät und kontrolliert dann zugleich – dies ist äußerst kritisch zu betrachten. Zweitens knüpft § 7c Absatz 6 SGB XI Sanktionen an die Nichtinanspruchnahme: Wer den jährlichen Begleitungstermin nicht abruft, dem wird das Entlastungsbudget gekürzt. Eine selbstbestimmt verwendbare Geldleistung wird so an eine Kontrollmaßnahme gebunden. Drittens erlaubt § 7c Absatz 7 SGB XI die Datenverarbeitung ohne Einwilligung. Das ist unverhältnismäßig.

Die ISL fordert die Streichung der §§ 7c und 7d SGB XI, die gesetzliche Sicherung der unabhängigen Pflegeberatung einschließlich der Peer-Beratung als refinanzierte Regelleistung sowie den Verzicht auf jede Sanktion bei Nichtinanspruchnahme.

3.4 §§ 10–12 SGB XI – Modellvorhaben und Persönliches Budget (Art. 1 Nr. 13)

Die vorrangige Erprobung eines personenbezogenen Budgets und neuer Wohnformen entfällt. Das ist gegenüber dem geltenden § 8 Absatz 3 SGB XI ein Rückschritt.

Die ISL fordert, dass § 11 Absatz 1 SGB XI die vorrangige modellhafte Erprobung eines personenbezogenen Budgets sowie neuer Wohn- und Assistenzkonzepte ausdrücklich vorsieht.

3.5 § 14 Absatz 1 SGB XI – Dauerprognose (Art. 1 Nr. 15)

Der angehobene Prognosemaßstab „mit hoher Wahrscheinlichkeit“ erschwert den Zugang, besonders bei neu erworbenen Beeinträchtigungen oder schubförmigen Erkrankungen.

Die ISL fordert die Beibehaltung des Maßstabs „voraussichtlich“ sowie eine gesetzliche Klarstellung, dass prognostische Unsicherheit nicht zulasten der Antragstellenden geht.

3.6 § 15 Absatz 3 und 7 SGB XI – Anhebung der Pflegegrad-Schwellen (Art. 1 Nr. 16)

Die Anhebung der Punktschwellen ist eine verdeckte Leistungskürzung. Nach Berechnungen des IGES-Instituts würde sie die Zahl anerkannter Pflegebedürftiger bei Erstbegutachtungen um knapp zwölf Prozent senken. Wer heute Pflegegrad 2 erhalten würde, fällt bei gleichem Bedarf in Pflegegrad 1 oder ganz heraus. Die Kosten verlagern sich auf die Betroffenen und ihre Angehörigen.

Die ISL fordert die Beibehaltung der geltenden Schwellen und den Schutz des Pflegegrades 1 als niedrigschwelligen, präventiv wirksamen Zugang.

Konkrete Änderung: *§ 15 Absatz 3 Satz 4 SGB XI muss so formuliert sein, dass die bis zum 31. Dezember 2026 geltenden Schwellenwerte fortgelten.*

3.7 § 17 SGB XI – Richtlinien und Beteiligung (Art. 1 Nr. 17)

Die Beteiligungsabstufung ist nicht hinnehmbar: Die Selbstvertretung behinderter Menschen wird nur auf eine Gelegenheit zur Stellungnahme verwiesen, während Kostenträger und Leistungserbringer förmlich zu beteiligen sind.

Die ISL fordert die gleichrangige, verbindliche Beteiligung der Selbstvertretung bei allen Richtlinienverfahren.

3.8 § 18 Absatz 1 SGB XI – Evidenzkontrolle (Art. 1 Nr. 18)

Die vorgelagerte Erfolgsprüfung mit Möglichkeit zur Antragsrücknahme schafft eine Zugangshürde mit Abschreckungswirkung, die im

Zusammenspiel mit höheren Schwellen und angehobenem Prognosestandard besonders stark trifft.

Die ISL fordert das Recht auf vollständige Begutachtung auf Wunsch, ausdrückliche Freiwilligkeit der Erfolgsaussichtsberatung und barrierefreie, unabhängige Beratung.

3.9 § 18f SGB XI – Beirat zur Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs (Art. 1 Nr. 22)

Der Beirat entscheidet über den Kern des leistungsberechtigten Personenkreises. Ein Sitz für die Selbstvertretung nach § 118 SGB XI fehlt. Das widerspricht Artikel 4 Absatz 3 UN-BRK und dem Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“.

Die ISL fordert die stimmberechtigte Beteiligung der Selbstvertretung im Beirat.

3.10 § 28a SGB XI – Abbau der Leistungen im Pflegegrad 1 (Art. 1 Nr. 24)

Der Entlastungsbetrag von bisher bis zu 131 Euro monatlich entfällt. Er finanziert heute niedrigschwellige, präventiv wirksame Hilfen, die viele behinderte Menschen zu Hause nutzen. Stattdessen erhält Pflegegrad 1 künftig im Wesentlichen die Pflegebegleitung, die die ISL ablehnt. Zusammen mit der Schwellenanhebung wird Pflegegrad 1 doppelt entwertet.

Die ISL fordert den Erhalt einer eigenständigen, niedrigschwelligen Unterstützung im Pflegegrad 1 mindestens auf dem Niveau des bisherigen Entlastungsbetrags, ohne Zweckbindung an die Pflegebegleitung.

Konkrete Änderung: *§ 28a SGB XI muss den Anspruch auf einen Entlastungsbetrag von mindestens 131 Euro monatlich sowie auf das Sozialraumbudget nach § 45b SGB XI für Pflegegrad 1 enthalten.*

3.11 § 37 SGB XI – Entlastungsbudget und hälftige Auszahlung (Art. 1 Nr. 31)

Die Kürzung auf die Hälfte in den ersten drei Monaten bei Pflegegrad 2 und 3 trifft genau die belastende Anfangsphase, in der Versorgung und Hilfsmittel erst organisiert werden müssen. Hinzu kommt die Sanktionskopplung an die Pflegebegleitung.

Die ISL fordert den vollen Leistungsanspruch ab Bewilligung und die Entkopplung von der Pflegebegleitung.

Konkrete Änderung: *Der Satz zur hälftigen Auszahlung in § 37 Absatz 2 SGB XI ist zu streichen.*

3.12 §§ 38, 39, 39a SGB XI – Wegfall der eigenständigen Verhinderungspflege (Art. 1 Nr. 32)

Die eigenständige Verhinderungspflege entfällt als frei planbare Leistung. Das neue Überbrückungsbudget ist auf Akutsituationen beschränkt und darf nur für professionelle Notdienste oder stationäre Kurzzeitpflege genutzt werden. Damit entfällt die selbst organisierte Ersatzpflege durch Vertrauenspersonen – und genau das trifft Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf besonders hart.

Für diese Familien ist die Verhinderungspflege keine Komfortleistung. Sie ist die strukturelle Voraussetzung dafür, dass häusliche Pflege dauerhaft gelingt. Eltern, die rund um die Uhr pflegen, brauchen Auszeiten. Viele Kinder mit komplexem Unterstützungsbedarf können nur von Bezugspersonen versorgt werden, die sie kennen – ein kurzfristig vermittelter Pflegedienst ist für sie keine reale Alternative. Die selbst organisierte Ersatzpflege durch eine bekannte Person ist zudem bei Weitem günstiger als die durchschnittlich 70 Euro pro Stunde bei Pflege-Diensten. Weiterhin ist der Aufwand für Vertrauenspersonen oft deutlich niedriger als für professionelle Dienste.

Verschärfend kommt hinzu, dass es bundesweit einen gravierenden Mangel an spezialisierten Angeboten für Kinder und Jugendliche gibt. Kurzzeitpflegeplätze für diese Altersgruppe sind rar, Wartelisten lang, wohnortnahe Versorgung oft nicht vorhanden. Das Überbrückungsbudget läuft damit in der Praxis für viele Familien ins Leere. Wer keine geeignete Einrichtung findet und keine selbst organisierte Ersatzpflege mehr finanzieren kann, hat schlicht keine Auszeit.

Die kumulative Wirkung mit der Kurzzeitpflegekürzung verschärft die Lage weiter: Das Jahresbudget sinkt für Pflegegrad 2 und 3 von 3.539 auf 1.855 Euro, also um fast die Hälfte.

Die ISL fordert den Erhalt der eigenständigen, frei planbaren Verhinderungspflege, die Beibehaltung der selbst organisierten Ersatzpflege durch Vertrauenspersonen, den Erhalt des bisherigen kombinierten Jahresbetrags von 3.539 Euro sowie den gezielten Aufbau wohnortnaher Angebotsstrukturen für Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf.

3.13 § 43a SGB XI – Pauschalleistung für behinderte Menschen in Einrichtungen (Art. 1 Nr. 40)

Die Deckelung der Pflegeleistung auf 15 Prozent der Vergütung, höchstens 278 Euro monatlich, bleibt unverändert. Behinderte Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe erhalten damit weiterhin nur eine stark begrenzte Pflegeleistung, während Pflegebedürftige in anderen Wohnformen die vollen Leistungen erhalten. Diese Ungleichbehandlung knüpft an den Wohnort statt an den Bedarf an und ist mit Artikel 19 UN-BRK nicht vereinbar.

Die ISL fordert die Abschaffung oder grundlegende Anhebung der Deckelung und die Gleichstellung behinderter Menschen in Einrichtungen mit anderen Pflegebedürftigen.

3.14 §§ 45a, 45b SGB XI – Sozialraumbudget (Art. 1 Nr. 44)

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 die selbstbestimmte Nutzung ein. Wo Angebote fehlen, läuft das Budget leer. Hinzu kommt: Das Budget verfällt monatlich und kann nicht angespart werden. Wer zum Beispiel im Januar keinen passenden Termin oder kein geeignetes Angebot findet oder aber für eine Urlaubszeit in Folgemonat mitnutzen möchte, verliert den Betrag ersatzlos. Das ist mit selbstbestimmter Lebensführung unvereinbar. Menschen müssen ihren Unterstützungsbedarf nach eigenen Rhythmen und Lebensrealitäten planen können, nicht nach Kalendermonaten.

Die ISL 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.

3.15 § 75a SGB XI – Erprobung innovativer Konzepte (Art. 1 Nr. 58)

Pflegebedürftige werden über Erprobungen nur informiert, nicht um Zustimmung gebeten. Sie sind der Erprobung damit unterworfen, ohne mitzuentscheiden.

Die ISL fordert ein Zustimmungs-, mindestens ein Widerspruchsrecht der betroffenen Pflegebedürftigen sowie die Beteiligung der Selbstvertretung.

3.16 §§ 142b und 142c SGB XI – Bestandsschutz bei der Schwellenanpassung (Art. 1 Nr. 85)

Der Bestandsschutz ist zu begrüßen. Bestehende Pflegegrade gehen durch die bloße Anhebung der Schwellenwerte nicht verloren, auch nicht bei einer Wiederholungsbegutachtung. Er räumt die Kritik an der Schwellenanhebung (oben 3.7) aber nicht aus, weil alle Neuantragstellenden ab dem 1. Januar 2027 die höheren Hürden tragen.

Die ISL begrüßt den Bestandsschutz, **fordert** aber die Rücknahme der Schwellenanhebung insgesamt.

3.17 44 SGB XI Rentenversicherung pflegender Angehöriger (Art. 1 Nr. 62)

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.

Wer einen Angehörigen zu Hause pflegt, zahlt dafür einen hohen persönlichen Preis. Pflegende Angehörige – überwiegend Frauen – reduzieren ihre Erwerbstätigkeit oder geben sie ganz auf. Die Rentenversicherung soll das teilweise ausgleichen, indem die Pflegekasse Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung entrichtet. Der Entwurf kürzt diese Beiträge. Das ist keine abstrakte Haushaltsgröße, sondern ein direkter Eingriff in die Alterssicherung von Menschen, die gesellschaftlich unverzichtbare Arbeit leisten.

Besonders betroffen sind 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.

Hinzu kommt ein falscher Anreiz: Wer kalkuliert, ob häusliche Pflege langfristig tragbar ist, wird durch schlechtere Absicherung in Richtung professionelle Fremdversorgung gedrängt. Das widerspricht nicht nur dem erklärten Ziel des Entwurfs, häusliche Pflege zu stärken, sondern auch dem Recht behinderter Menschen auf selbstgewählte Wohnformen nach Artikel 19 UN-BRK. Selbstbestimmte Lebensführung setzt voraus, dass die Menschen, die diese Lebensführung ermöglichen, nicht dafür in Altersarmut gedrängt werden.

Die ISL fordert, die Kürzung der Rentenbeiträge nicht umzusetzen.

3.18 Inkrafttreten (Art. 7)

Die belastenden Regelungen greifen bereits zum 1. Januar 2027, entlastende Elemente folgen erst 2028 und später. Die kombinierte Wirkung der angehobenen Schwellenwerte und der neuen Bewertungssystematik ist in ihren Folgen für die Betroffenen nicht ausgewiesen. Wer unter diesen Umständen am Inkrafttreten festhält, nimmt unkalkulierbare Verschlechterungen für behinderte und pflegebedürftige Menschen in Kauf.

Die ISL fordert auf das überstürzte Inkrafttreten zum 1. Januar 2027 zu verzichten, vor jeder Leistungseinschränkung eine belastbare Folgenabschätzung vorzulegen und die Verbände behinderter Menschen angemessen zu beteiligen.

4. Kernforderungen

Die ISL fordert:

1. Angemessene Stellungnahmefrist und verbindliche, stimmberechtigte Beteiligung der Selbstvertretung nach § 118 SGB XI in allen Gremien, insbesondere im Beirat nach § 18f SGB XI.
2. Anerkennung der persönlichen Assistenz als eigene Leistung, Stärkung des Arbeitgebermodells und des Persönlichen Budgets; ausdrückliche Erprobung nach § 11 Absatz 1 SGB XI.

3. Rücknahme der Schwellenanhebung und der Änderung der Anlage 2 (Art. 1 Nr. 16, 88), Beibehaltung des Prognosemaßstabs „voraussichtlich“ (Art. 1 Nr. 15).
4. Erhalt des Entlastungsbetrags und der Leistungen im Pflegegrad 1 (Art. 1 Nr. 24, 39).
5. Streichung der Pflegebegleitung (Art. 1 Nr. 8) und gesetzliche Sicherung der unabhängigen Pflegeberatung einschließlich Peer-Beratung, ohne Sanktionen und ohne einwilligungslose Datenverarbeitung.
6. Voller Leistungsanspruch ab Bewilligung, ohne hälftige Auszahlung in den ersten Monaten (Art. 1 Nr. 31).
7. Erhalt einer eigenständigen, planbaren Verhinderungspflege einschließlich selbst organisierter Ersatzpflege (Art. 1 Nr. 32, 37, 38).
8. Abschaffung der Deckelung des § 43a SGB XI und Gleichstellung behinderter Menschen in Einrichtungen (Art. 1 Nr. 40).
9. Freie, ansparbare Verwendung des Sozialraumbudgets ohne Verfallsregelung und ohne Bindung an anerkannte Angebote (Art. 1 Nr. 44).
10. Verzicht auf das überstürzte Inkrafttreten zum 1. Januar 2027, belastbare Folgenabschätzung, angemessene Beteiligung.

Wir bitten um ernsthafte Beachtung unserer Anmerkungen und Vorschläge.

Berlin, den 10. Juni 2026

Thomas Koritz und Wiebke Schär
Geschäftsführung
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL