BUNDESVERBAND NIERE E.V.
Selbsthilfe Niere – Prävention, Dialyse, Transplantation –

Stellungnahme des Bundesverbands Niere e. V. zum Regierungsentwurf eines Pflegeneuordnungsgesetzes (PNOG)

Stand: 9. November 2026 · BT-Drucksache 21/8869 · BR-Drucksache 587/26

Vorbemerkung

Der Bundesverband Niere e. V. vertritt Menschen mit chronischer Nierenerkrankung, Menschen an der Dialyse und nach einer Transplantation sowie ihre Angehörigen. Fragen zur Pflegeversicherung und zur Unterstützung im Alltag sind für diese Menschen von großer Bedeutung.

Wir nehmen Stellung zum Regierungsentwurf des Pflegeneuordnungsgesetzes (BT-Drucksache 21/8869), den das Bundeskabinett am 30. September 2026 beschlossen hat und den der Deutsche Bundestag am 5. November 2026 in erster Lesung beraten hat. Wir richten diese Stellungnahme an den federführenden Ausschuss für Gesundheit im Hinblick auf die öffentliche Anhörung am 25. November 2026 sowie an die Länder im Hinblick auf die Stellungnahme des Bundesrates. Die finanzielle Stabilisierung der Pflegeversicherung ist notwendig. Sie darf jedoch nicht dazu führen, dass Menschen mit regelmäßigem Unterstützungsbedarf später Hilfe erhalten oder dass Angehörige zusätzliche Aufgaben ohne ausreichende Entlastung übernehmen müssen.

Wir begrüßen, dass die Rentenversicherungsbeiträge für pflegende An- und Zugehörige weiterhin übernommen werden sollen und ab 2029 eine jährliche Dynamisierung der Leistungsbeträge vorgesehen ist. Auch das Pflege-Cockpit kann die Orientierung erleichtern, wenn es barrierefrei ist und analoge Zugänge erhalten bleiben. Zugleich dürfen notwendige Leistungen nicht durch verdeckte Kürzungen an anderer Stelle entwertet werden.

Für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung bergen insbesondere drei vorgesehene Änderungen erhebliche Risiken: die höheren Zugangsschwellen und Änderungen der Bewertungssystematik bei der Pflegebegutachtung, der Wegfall des Entlastungsbetrags in Pflegegrad 1 sowie die Streichung der Verhinderungspflege als eigenständige Leistung, die die Finanzierung von Ersatzpflege durch vertraute Personen unsicher macht.

Darüber hinaus sehen wir Handlungsbedarf bei der Befristung von Pflegegraden nach Rehabilitation, bei der flexiblen Nutzung der vorgesehenen Pflegebudgets und bei der Sicherstellung einer bedarfsgerechten Pflegebegleitung und häuslichen Schulung. Besondere Aufmerksamkeit benötigen außerdem die Versorgung dialysepflichtiger Kinder, die tatsächliche Zugänglichkeit von Kurzzeitpflege und Rehabilitation für Menschen mit Dialysebedarf sowie die Beteiligung der Betroffenen an der Weiterentwicklung des Begutachtungsinstruments.

Uns kommt es darauf an, dass der tatsächliche Unterstützungsbedarf chronisch nierenkranker Menschen vollständig erfasst wird und notwendige Unterstützung nicht durch neue Zugangshürden, Finanzierungslücken oder unzureichend abgestimmte Versorgungsangebote verloren geht.

Unsere Kernforderungen

1. Auf die höheren Zugangsschwellen und Änderungen der Bewertungssystematik verzichten; regelmäßig schwankenden Hilfebedarf verlässlich erfassen.
2. Bestandsschutz transparent regeln und Befristungen bei chronisch-progredienten Erkrankungen nur auf Grundlage einer nachvollziehbar begründeten Prognose nachhaltiger Verbesserung vorsehen; eine vorübergehende Stabilisierung nach Rehabilitation allein darf nicht genügen.
3. Den Entlastungsbetrag in Pflegegrad 1 erhalten und notwendige Alltagshilfen auch für Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 1 zuverlässig finanzieren.
4. Den eigenständigen, zweckgebundenen Anspruch auf notwendige Pflegehilfsmittel zum Verbrauch nach § 40 Absatz 2 SGB XI erhalten, statt ihn in ein begrenztes Budget zu überführen. Für Pflegegrad 1 darf dieser Anspruch nicht ersatzlos entfallen.
5. Nach dem Wegfall der Verhinderungspflege die Finanzierung einer vertrauten, geeigneten Privatperson für Ersatzpflege bei planbaren und unvorhersehbaren Abwesenheiten absichern, ohne die laufende Versorgung zu gefährden.
6. Das Sozialraumbudget in angemessenem Umfang ansparbar machen und die Übertragung nicht genutzter Mittel ins Folgejahr zulassen.
7. Die Pflegebegleitung zugänglich und nicht sanktionsbewehrt ausgestalten; gleichwertige bestehende Beratung anerkennen, Dialysezeiten berücksichtigen, Telefon- und Digitalformate ermöglichen und qualifizierte häusliche Schulungen sichern.
8. Den tatsächlichen Zugang zu dialysegeeigneter Kurzzeit- und Akut-Kurzzeitpflege sowie Rehabilitation sichern. Bei Rehabilitationsaufenthalten muss eine Dialyseeinrichtung am Standort oder in gut erreichbarer Nähe verfügbar sein; Dialysezeiten und Transporte sind so abzustimmen, dass möglichst wenig bewilligte Rehabilitationszeit durch Fahrt- und Wartezeiten verloren geht. Das Pflege-Cockpit soll solche dialysegeeigneten Angebote eindeutig kennzeichnen.
9. Die Ausnahmeregelung beim Beitragszuschlag für mitversicherte Ehegatten und Lebenspartner auf die Pflege von Angehörigen mit Pflegegrad 1 erstrecken und Voraussetzungen und Nachweise klar und praktikabel fassen.
10. Den besonderen Unterstützungsbedarf dialysepflichtiger Kinder alters- und entwicklungsbezogen erfassen und zeitkritische Pflegegradanträge im Übergangszeitraum 2027 zügig bearbeiten.
11. Die maßgeblichen Betroffenenorganisationen nach § 118 SGB XI mit Stimmrecht am Beirat nach § 18f SGB XI-E beteiligen.

1. Tatsächlichen Hilfebedarf erfassen, auch bei schwankender Belastbarkeit

Der Kabinettsentwurf hebt die Schwellen für die Pflegegrade 1 bis 3 an: Pflegegrad 1 soll künftig ab 15 statt ab 12,5 Punkten beginnen, Pflegegrad 2 ab 30 statt ab 27 Punkten und Pflegegrad 3 ab 50 statt ab 47,5 Punkten. Für Pflegegrade 4 und 5 bleiben die Schwellen bei 70 beziehungsweise 90 Punkten. Zusätzlich verändert der Entwurf die Bewertungssystematik in Anlage 2 zu § 15 SGB XI. In Modul 1 (Mobilität) ändern

sich die Einzelpunktintervalle für die Schweregrade „erheblich“ und „schwer“: bisher 4–5 beziehungsweise 6–9, künftig 4–6 beziehungsweise 7–9 Punkte. In Modul 4 (Selbstversorgung) ändern sich die Intervalle von bisher 0–2, 3–7, 8–18, 19–36 und 37–54 auf künftig 0–3, 4–9, 10–24, 25–39 und 40–54 Punkte. Die Intervalle in Modul 6 (Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte) bleiben unverändert. Die Änderungen können dazu führen, dass die gewichteten Modulpunkte und damit auch die Gesamtpunktzahl bei gleichem Hilfebedarf sinken, bevor sie mit den Pflegegradgrenzen verglichen werden. Bei Menschen, deren Hilfebedarf aus mehreren begrenzten, aber regelmäßig wiederkehrenden Einschränkungen entsteht, können schon wenige Punkte über den Zugang zu einer wesentlichen Unterstützung entscheiden.

Nicht die Dialysepflicht allein begründet Pflegebedürftigkeit. Maßgeblich ist, welche Aktivitäten ein Mensch nicht selbstständig bewältigen kann und wobei er personelle Unterstützung benötigt. Auch die Dauer der Behandlung, die Zahl der Medikamente oder eine Trinkmengenbegrenzung begründen für sich genommen keinen bestimmten Pflegegrad.

Bei einem Teil der Betroffenen schwankt die Selbstständigkeit jedoch innerhalb der Dialysewoche erheblich. An behandlungsfreien Tagen gelingen Tätigkeiten ohne Hilfe; nach der Dialyse wird regelmäßig Unterstützung beim Aufstehen, beim Ankleiden oder bei der Körperpflege benötigt. Dieser wiederkehrende Hilfebedarf darf nicht hinter dem Eindruck eines vergleichsweise guten Tages zurücktreten.

Hinweis zu den Fallbeispielen: Die folgenden praxisnah konstruierten Beispiele veranschaulichen typische Versorgungssituationen. Personen und konkrete Einzelheiten sind frei gestaltet; die Beispiele schildern keine einzelnen realen Fälle.

Fallbeispiel: Hilfebedarf nach der Dialyse

Frau K. lebt mit ihrem Ehemann und erhält dreimal wöchentlich Hämodialyse. An behandlungsfreien Tagen kann sie sich meist selbst waschen und anziehen. Nach der Dialyse benötigt sie dagegen regelmäßig Unterstützung beim Aufstehen, beim An- und Auskleiden und bei der Körperpflege. Ihr Mann hilft ihr an diesen Tagen auch, sicher ins Bett zu gelangen. Wird der Hilfebedarf nur anhand des Eindrucks am Begutachtungstag beurteilt, kann der wiederkehrende Unterstützungsbedarf übersehen werden. Häufigkeit und Umfang der Hilfe an Dialysetagen müssen deshalb ausdrücklich erhoben werden.

Fallbeispiel: Unterstützung bei krankheitsbedingten Anforderungen

> Herr M. muss regelmäßig mehrere Medikamente einnehmen und eine ärztlich festgelegte Trinkmengenbegrenzung beachten. Aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen kann er seine Medikamente nicht mehr zuverlässig selbst vorbereiten und zur vorgesehenen Zeit einnehmen. Seine Tochter stellt die Medikamente, erinnert ihn an die Einnahme und kontrolliert bei Bedarf, ob die Medikamente tatsächlich eingenommen wurden. Außerdem unterstützt sie ihn dabei, die ärztlich festgelegte Trinkmengenbegrenzung im Alltag einzuhalten. Für die Begutachtung zählt nicht die Zahl der Medikamente oder die Trinkmengenbegrenzung an sich, sondern welche personelle Unterstützung aufgrund konkreter Einschränkungen tatsächlich erforderlich ist.

Die Schwellenwerte lassen sich an einem isolierten Vergleich verdeutlichen: Bei unverändert angenommenen 28 Gesamtpunkten würde eine Person nach bisherigem Recht Pflegegrad 2 erreichen (ab 27 Punkten), nach den vorgesehenen Schwellen dagegen Pflegegrad 1 (ab 15 bis unter 30 Punkten). Das Beispiel zeigt nur die Wirkung der angehobenen Grenzen. Durch die geänderte Bewertung in Modul 1 und Modul 4 kann zusätzlich die Gesamtpunktzahl selbst sinken.

Wir fordern, auf die höheren Zugangsschwellen und die Änderungen der Bewertungssystematik zu verzichten. Unabhängig davon müssen die Begutachtungsrichtlinien klarstellen, wie regelmäßig wiederkehrende Schwankungen erfasst und dokumentiert werden. Dazu gehören die Häufigkeit der Einschränkungen, die betroffenen Tätigkeiten und die tatsächlich benötigte personelle Unterstützung.

Den vorgesehenen Bestandsschutz in § 142b SGB XI-E begrüßen wir. Nach Absatz 1 richtet sich die Rechtsgrundlage bei Erstbegutachtungen nach dem Zeitpunkt der Antragstellung; bei Wiederholungsbegutachtungen ist der Tag der Begutachtung maßgeblich. Nach Absatz 2 bleibt die bisherige Pflegegradeinstufung bis zu einer Neubegutachtung und der anschließenden Einstufung durch die Pflegekasse bestehen. Nach dem Entwurf soll die neue Einstufung nicht allein wegen der geänderten Schwellenwerte und Bewertungssystematik zum Verlust des bisherigen Pflegegrades führen. Einen Schutz vor jeder Herabstufung bedeutet das nicht. Wir fordern eine verständliche Information der Betroffenen über Reichweite und Anwendung dieser Übergangsregelung, insbesondere bei Wiederholungsbegutachtungen und Höherstufungsanträgen.

Befristungen: nachhaltige Verbesserung muss nachvollziehbar begründet sein

Der Kabinettsentwurf ergänzt § 33 Absatz 1 SGB XI um eine Prognoseformel: Für eine Befristung soll eine „argumentativ zu begründende, nicht unwesentliche Wahrscheinlichkeit“ ausreichen, dass sich die gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten pflegegradrelevant verringern. Wir sehen das Risiko, dass dadurch befristete Leistungsbescheide häufiger werden. Bei chronisch-progredienten Erkrankungen darf eine Rehabilitation oder eine vorübergehende Stabilisierung nicht automatisch zur Befristung oder Herabstufung führen. Wir fordern, in den Begutachtungsrichtlinien klarzustellen, dass eine Befristung eine individuell nachvollziehbar begründete Prognose voraussetzt und nicht allein aus der Durchführung einer Rehabilitation oder einer kurzfristig günstigeren Tagesform abgeleitet werden darf. Eine tatsächlich nachhaltige pflegegradrelevante Verbesserung bleibt selbstverständlich zu berücksichtigen.

Dialysepflichtige Kinder und Jugendliche: besonderen Bedarf berücksichtigen

Bei Kindern und Jugendlichen wird die Selbstständigkeit alters- und entwicklungsbezogen beurteilt. Die Begutachtungs-Richtlinien in der seit dem 1. Oktober 2026 geltenden Fassung berücksichtigen auch bei Kindern den Zeitaufwand für zeitlich ausgedehnte Behandlungen wie Dialyse einschließlich der Fahrtzeiten, wenn dieser pro Termin mehr als drei Stunden beträgt (Kriterium KF 4.5.15). Wir fordern, dass dieser Aufwand und der darüber hinaus tatsächlich erforderliche krankheits- und therapiebedingte Unterstützungsbedarf auch unter der geänderten Bewertungssystematik verlässlich erfasst werden. Die Dialysepflicht allein begründet auch bei Kindern keinen bestimmten Pflegegrad; maßgeblich bleibt der konkrete Unterstützungsbedarf.

Übergangszeitraum 2027: zeitnahe Entscheidungen bei Kinderbegutachtungen

§ 142b Absatz 3 SGB XI-E sieht vor, dass die reguläre Entscheidungsfrist vom 1. Januar bis zum 30. April 2027 ausgesetzt wird. Eine Entscheidung binnen 25 Arbeitstagen soll in diesem Zeitraum nur bei besonders dringlichem Entscheidungsbedarf erfolgen. Die Entwurfsbegründung nennt Anträge auf Begutachtung von Kindern ausdrücklich als möglichen Gesichtspunkt für die Dringlichkeit; eine pauschale Ausnahme für alle Kinder ist damit nicht vorgesehen. Wir fordern, dass Anträge von dialysepflichtigen Kindern und Jugendlichen mit zeitkritischem Unterstützungsbedarf in den bundeseinheitlichen Kriterien ausdrücklich berücksichtigt werden, damit notwendige Pflegeleistungen nicht unnötig verzögert werden.

2. Unterstützung in Pflegegrad 1 und notwendige Pflegehilfsmittel erhalten

Der vorgesehene Wegfall des Entlastungsbetrags in Pflegegrad 1 würde eine wichtige Möglichkeit zur Unterstützung im Alltag beseitigen. Der Entwurf sieht stattdessen eine Pflegebegleitung vor, die jedoch nicht ohne Weiteres die Finanzierung konkreter Alltagshilfen ersetzt. Auch Menschen mit einem vergleichsweise geringen Pflegebedarf können regelmäßig Hilfe benötigen. Wird diese Unterstützung nicht mehr finanziert, verschwindet der Bedarf nicht: Er verlagert sich auf Angehörige oder muss privat bezahlt werden.

Für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung können anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag dazu beitragen, eine tragfähige häusliche Versorgung aufrechtzuerhalten. Eine solche Unterstützung ist

besonders wichtig, wenn Betroffene zwar viele persönliche Verrichtungen selbst übernehmen können, ihre Kräfte für die zusätzliche Bewältigung des Haushalts aber nicht ausreichen.

Fallbeispiel: Entlastung im Haushalt bei Pflegegrad 1

> Frau S. ist dialysepflichtig und hat Pflegegrad 1. Ihre Körperpflege kann sie überwiegend selbst übernehmen. Für die Reinigung ihrer Wohnung benötigt sie jedoch regelmäßig Unterstützung. Sie nutzt dafür den Entlastungsbetrag über ein anerkanntes Angebot zur Unterstützung im Alltag. Entfällt diese Finanzierung, muss ihre berufstätige Tochter zusätzliche Aufgaben übernehmen oder Frau S. muss die Hilfe selbst bezahlen; andernfalls bleibt der Unterstützungsbedarf ungedeckt. Es geht um die Finanzierung einer bestehenden Alltagshilfe, nicht um die Begründung eines bestimmten Pflegegrades.

Besondere Finanzierungslücke für Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 1

Besonders kritisch ist die Situation von Kindern und Jugendlichen mit Pflegegrad 1. Das Sozialraumbudget von bis zu 300 Euro monatlich ist nach dem Entwurf nur für jüngere Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2 bis 5 vorgesehen. Der Wegfall des Entlastungsbetrags wird für Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 1 daher nicht durch dieses Budget aufgefangen. Die vorgesehene Pflegebegleitung kann Beratung und Versorgungsplanung unterstützen, ersetzt aber nicht automatisch die Finanzierung konkreter Alltagshilfen. Wir fordern deshalb, eine verlässliche Finanzierung notwendiger Alltagshilfen auch für Kinder und Jugendliche mit Pflegegrad 1 sicherzustellen.

Der Entwurf bündelt bisher getrennte Leistungen in neuen Budgets. Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel sollen künftig keine eigenständige Leistung mehr sein; sie sind ausdrücklich vom allgemeinen Anspruch auf Pflegehilfsmittel ausgenommen und sollen nach der Entwurfsbegründung über das Entlastungsbudget finanziert werden. Wir sehen das kritisch: Notwendige Pflegehilfsmittel dürfen nicht mit anderen Unterstützungsbedarfen um begrenzte Mittel konkurrieren. Betroffene sollten nicht zwischen Entlastung im Alltag und erforderlichem Material für die häusliche Pflege abwägen müssen.

Dabei sind die Leistungsbereiche sorgfältig zu unterscheiden. Materialien für die Dialysebehandlung sind nicht mit Pflegehilfsmitteln für die häusliche Pflege gleichzusetzen. Welche Produkte im Einzelfall erforderlich sind und welcher Kostenträger zuständig ist, muss anhand des konkreten Bedarfs geklärt werden. Eine Dialysebehandlung oder Immunsuppression allein begründet nicht automatisch einen Anspruch auf sämtliche Hygieneartikel.

Wir fordern, den Entlastungsbetrag in Pflegegrad 1 zu erhalten. Für zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel sollte der eigenständige Anspruch nach § 40 Absatz 2 SGB XI erhalten bleiben, statt diese Versorgung in ein begrenztes Budget zu überführen. Für Menschen mit Pflegegrad 1 wiegt das besonders schwer: Sie haben nach dem Entwurf keinen Anspruch auf das neue Entlastungsbudget und verlieren damit den bisherigen Anspruch auf Pflegehilfsmittel zum Verbrauch ersatzlos. Für laufende Versorgungen muss mindestens ein geordneter Übergang gewährleistet werden.

3. Ersatzpflege durch vertraute Personen weiterhin ermöglichen

Wenn eine Pflegeperson krank wird, einen eigenen Behandlungstermin wahrnehmen muss oder Erholung benötigt, muss die häusliche Pflege verlässlich weitergehen. Das gilt für unvorhersehbare Ausfälle ebenso wie für planbare Abwesenheiten. Vertraute Personen können dabei eine wichtige Rolle übernehmen, weil sie die alltäglichen Bedürfnisse und Abläufe bereits kennen.

Der Entwurf streicht die Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI als eigenständige Leistung; ihre Leistungen sollen in den neuen Budgets aufgehen. Für Krisensituationen ist ein Überbrückungsbudget von bis zu 2.285 Euro im Kalenderjahr für die Pflegegrade 2 bis 5 vorgesehen, aus dem vor allem Notdienste zugelassener Pflegedienste sowie Kurz- und Akut-Kurzzeitpflege finanziert werden. Ob und unter welchen Voraussetzungen die Unterstützung durch eine vertraute Privatperson über die vorgesehenen Budgets finanziert werden kann, ist aus Sicht des Verbandes nicht ausreichend abgesichert. Professionelle ambulante Angebote und stationäre Kurzzeitpflege sind wichtig, passen aber nicht zu jeder Versorgungssituation.

Bei einem Teil der Menschen mit Heimhämodialyse gehört eine geschulte Partnerperson zum individuellen Behandlungskonzept. Fällt sie aus, muss die Dialysebehandlung mit dem behandelnden Zentrum organisiert werden. Diese besondere Frage der Dialyseassistenz ist von der zusätzlichen Unterstützung bei alltäglichen Pflegeaufgaben zu unterscheiden. Das folgende Beispiel betrifft die Finanzierung solcher Pflegeaufgaben bei einer vorübergehenden Abwesenheit der regulären Pflegeperson.

Fallbeispiel: Vertraute Ersatzpflege bei planbarer Abwesenheit

> Herr B. erhält dreimal wöchentlich Hämodialyse im Zentrum und benötigt zusätzlich täglich Hilfe beim Waschen, An- und Auskleiden sowie bei der Mobilität in seiner Wohnung. Diese Unterstützung übernimmt normalerweise seine Ehefrau. Während eines geplanten Krankenhausaufenthalts der Ehefrau soll die Schwester von Herrn B. die häusliche Pflege übernehmen; die Dialysebehandlung läuft über das Dialysezentrum. Die Familie muss klären, ob und unter welchen Voraussetzungen diese vertraute Ersatzpflege über die vorgesehenen Pflegebudgets finanziert werden kann. Bisher konnte die Familie dafür die Verhinderungspflege nutzen.

Wir fordern, dass vertraute Ersatzpflege bei planbaren und unvorhersehbaren Abwesenheiten verlässlich finanzierbar bleibt. Die Regeln zu den neuen Pflegebudgets müssen klarstellen, unter welchen Voraussetzungen geeignete Privatpersonen die Pflege übernehmen und angemessen vergütet werden können. Dabei darf die Finanzierung die Mittel für die laufende Versorgung nicht unverhältnismäßig reduzieren.

4. Weitere Anliegen

Sozialraumbudget: flexibel nutzbare Unterstützung

Das Sozialraumbudget ist im Entwurf für häuslich gepflegte Menschen der Pflegegrade 2 bis 5 vorgesehen und beträgt monatlich bis zu 175 Euro ab Vollendung des 25. Lebensjahres beziehungsweise bis zu 300 Euro für jüngere Pflegebedürftige. Der Betrag ist zweckgebunden für anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag einzusetzen; Pflegegrad 1 ist nicht einbezogen. Der Entwurf enthält keine ausdrückliche Anspar- oder Übertragungsregelung. Klinikaufenthalte oder Komplikationen können den Unterstützungsbedarf zeitweise verändern. Nicht genutzte Mittel sollten deshalb in angemessenem Umfang angespart und übertragen werden können.

Pflegebegleitung: zugänglich und mit bestehender Versorgung abgestimmt

Zusätzliche Beratung sollte Versorgungslücken schließen und unnötige Doppelstrukturen vermeiden. Eine nephrologische Behandlung ersetzt nicht automatisch eine pflegebezogene Beratung. Bereits erbrachte gleichwertige Beratungsinhalte sollten jedoch anerkannt werden können. Termine müssen mit Dialysezeiten vereinbar sein; geeignete telefonische oder digitale Formate sollten ermöglicht werden. Leistungsfolgen dürfen nicht entstehen, wenn Termine aus behandlungsbedingten Gründen nicht wahrgenommen werden können und keine zumutbare Alternative angeboten wird.

Häusliche Schulungen: praktische Anleitung sicherstellen

Der Entwurf überführt individuelle Schulungen in der häuslichen Umgebung ab 2029 in die Pflegebegleitung; Gruppen- und Online-Pflegekurse nach § 45 SGB XI sollen bestehen bleiben. Die Umstellung darf nicht dazu führen, dass notwendige praktische Anleitung schlechter erreichbar wird. Gerade bei Heimdialyse und Peritonealdialyse brauchen Angehörige je nach Versorgungssituation bedarfsgerechte Anleitung und klare Ansprechpersonen. Dabei ist zwischen pflegebezogener Anleitung und der gesonderten medizinisch-technischen Einweisung in die Dialyse zu unterscheiden. Wir fordern, dass qualifizierte häusliche Schulungen weiterhin bedarfsgerecht angeboten und mit der Dialyseversorgung abgestimmt werden.

Kurzzeitpflege: Dialyseversorgung und Transporte organisieren

Ein verfügbarer Kurzzeitpflegeplatz hilft dialysepflichtigen Menschen nur, wenn die notwendige Dialyseversorgung während des Aufenthalts gesichert und erreichbar ist. Die Einführung von Akut-Kurzzeitpflegeplätzen und die vorgesehene Förderung von Vorhaltekosten sind hierfür wichtige Ansatzpunkte; sie gewährleisten für sich genommen jedoch noch nicht, dass regelmäßige Dialysebehandlungen und Transporte organisiert werden können. Hinzu kommt, dass Akut-Kurzzeitpflege nach dem Entwurf nur greifen soll, wenn die Pflegebegleitung sie für notwendig hält und das Überbrückungsbudget noch nicht ausgeschöpft ist. Diese Hürden dürfen in akuten Situationen nicht zu Verzögerungen führen. Wir fordern, die besonderen Anforderungen dialysepflichtiger Menschen bei der Planung, Vermittlung und Evaluation von Kurzzeitpflege ausdrücklich zu berücksichtigen. Freie geeignete Plätze sollten erkennbar sein; die Abstimmung mit Dialysezentren und die Organisation notwendiger Transporte müssen gesichert sein. Die Evaluation sollte auch abgelehnte Aufnahmen dialysepflichtiger Menschen erfassen und die Erfahrungen der Selbsthilfe einbeziehen, um den Bedarf an zusätzlichen Versorgungsstrukturen fundiert einschätzen zu können.

Rehabilitation: Dialyseversorgung sicherstellen

Wir unterstützen das Ziel, Prävention und Rehabilitation zu stärken. Menschen mit Dialysebedarf benötigen Rehabilitationsangebote, bei denen eine Dialyseeinrichtung am Standort oder in gut erreichbarer Nähe zur Verfügung steht. Die Dialysezeiten und notwendigen Transporte müssen mit dem Rehabilitationsprogramm abgestimmt werden. Lange An- und Rückfahrten sowie vermeidbare Wartezeiten dürfen nicht dazu führen, dass ein erheblicher Teil der bewilligten Rehabilitationszeit verloren geht oder Betroffene regelmäßig Rehabilitationsangebote versäumen. Wir fordern deshalb, dialysegeeignete Rehabilitationseinrichtungen mit gesicherter Dialyseversorgung am Standort oder in gut erreichbarer Nähe gezielt verfügbar zu machen und die organisatorische Abstimmung zwischen Reha-Einrichtung, Dialysezentrum und Transportdiensten sicherzustellen.

Pflege-Cockpit: dialysegeeignete Angebote auffindbar machen

Das vorgesehene Pflege-Cockpit soll Informationen, Anträge und die Suche nach Unterstützungsangeboten bündeln. Für Menschen mit Dialysebedarf sollte es gezielt anzeigen, welche Kurzzeitpflege-, stationären Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen eine Dialyse am Standort oder in gut erreichbarer Nähe ermöglichen. Wir fordern einen entsprechenden Suchfilter beziehungsweise eine eindeutige Kennzeichnung. Perspektivisch sollte auch erkennbar sein, ob geeignete Plätze tatsächlich frei sind. Neben einem barrierefreien digitalen Zugang müssen telefonische, persönliche und andere analoge Informationswege erhalten bleiben, damit Menschen ohne digitale Möglichkeiten nicht benachteiligt werden.

Beitragszuschlag: pflegende Ehegatten vollständig ausnehmen

Der Entwurf sieht ab 1. Januar 2028 einen Beitragszuschlag von 0,52 Beitragssatzpunkten für mitversicherte Ehegatten und Lebenspartner vor. Ausgenommen werden sollen unter anderem Ehegatten und Lebenspartner, die einen Angehörigen ab Pflegegrad 2 mindestens zehn Stunden wöchentlich an mindestens zwei Tagen nicht erwerbsmäßig pflegen. Wer einen Menschen mit Pflegegrad 1 pflegt, fällt

damit nicht unter die Ausnahme, obwohl auch diese Pflege die Erwerbstätigkeit einschränken kann. Wir fordern, die Ausnahme auf die Pflege von Angehörigen mit Pflegegrad 1 zu erstrecken und so praktikabel auszugestalten, dass Betroffene wissen, welche Voraussetzungen und Nachweise gelten.

Weiterentwicklung des Begutachtungsinstruments: Betroffene beteiligen

Die Erfahrungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen müssen in die Weiterentwicklung des Begutachtungsinstruments einfließen. Nach § 18f Absatz 2 SGB XI-E besteht der Beirat aus fünf wissenschaftlichen Mitgliedern; die Vertretung der maßgeblichen Organisationen nach § 118 SGB XI nimmt nach Absatz 8 lediglich beratend teil und hat damit kein Stimmrecht. Wir fordern, mindestens eine Vertretung der maßgeblichen Betroffenenorganisationen stimmberechtigt am Beirat zu beteiligen. Die Perspektive der Selbsthilfe sollte unmittelbar in Empfehlungen und die Weiterentwicklung der Begutachtung eingehen. Dabei ist insbesondere zu prüfen, wie wiederkehrende Schwankungen der Selbstständigkeit und personeller Hilfebedarf bei komplexen Therapieanforderungen sachgerecht erfasst werden.

Schlussbemerkung

Eine tragfähige Pflegeversicherung muss den tatsächlichen Unterstützungsbedarf verlässlich erfassen und Angehörige entlasten. Alltagshilfen und vertraute Ersatzpflege müssen finanzierbar bleiben; auch bei Kurzzeitpflege und Rehabilitation müssen Dialyseversorgung, Transporte und praktische Schulungen gesichert sein.

Wir bitten die Mitglieder des Ausschusses für Gesundheit und alle Abgeordneten des Deutschen Bundestages, den Regierungsentwurf in den parlamentarischen Beratungen an diesen Stellen nachzubessern. Die Länder bitten wir, unsere Anliegen in die Stellungnahme des Bundesrates aufzunehmen. Unsere Erfahrungen aus der Selbsthilfe bringen wir gern in die weitere Beratung des Gesetzes und die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung ein.

Isabelle Jordans
Vorsitzende
Bundesverband Niere e. V.