Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
21(14)129(7)
gel. VB zur öffent. Anh. am
25.11.2026 - PNOG
23.11.2026

Adresse In der Trift 13
57462 Olpe
Telefon 0 27 61 · 9 41 29-0
Fax 0 27 61 · 9 41 29-60
E-Mail marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V. · In der Trift 13 · 57462 Olpe

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
z. Hd. der Vorsitzenden Dr. Tanja Machalet, MdB
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Ihr Zeichen	Unser Zeichen	Telefon, Name	Datum
PA 14 - 67	PNOG / Anhörung	02761/94129-25 Marcel Globisch	22.11.2026

Öffentliche Anhörung zum Pflegeneuordnungsgesetz (PNOG)

Stellungnahme des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zum Gesetzentwurf der Bundesregierung und zu den weiteren Vorlagen

Bezug: BT-Drucksachen 21/8869, 21/8553, 21/8918, 21/6344, 21/8398, 21/5828, 21/6361, 21/8927 und 21/8928

Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) bedankt sich für die Einladung zur öffentlichen Anhörung am 25. November 2026. Wir nehmen zu den vorliegenden Vorlagen insoweit Stellung, wie sie die Lebens- und Versorgungssituation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie ihrer Familien berühren.

Der Regierungsentwurf enthält mit der besseren Absicherung von Aufenthalten in Kinder- und Jugendhospizen wichtige Fortschritte. Zugleich drohen durch die Neuordnung häuslicher Leistungen erhebliche Verluste an finanzieller Sicherheit, Flexibilität und präventiver Entlastung. Entscheidend ist nicht nur, welche Leistung formal vorgesehen ist, sondern ob sie im Alltag verfügbar, bedarfsgerecht und durch vertraute Personen nutzbar ist.

Leitgedanke

Die Klarstellungen bzw. Verbesserungen bei stationären Kinder- und Jugendhospizaufenthalten müssen erhalten bleiben. Sie dürfen nicht mit Leistungskürzungen, geringerer Wahlfreiheit oder neuen Hürden in der häuslichen Versorgung finanziert werden.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Zusammenfassung der Kernforderungen

1. Die im Gesetzentwurf vorgesehene Nichtanrechnung von Pflegegeld sowie von Leistungen der Kurzzeitpflege in Verbindung mit dem Überbrückungsbudget bei Aufenthalten in Kinder- und Jugendhospizen begrüßen wir ausdrücklich. Die Regelung muss bestehende Rechtsunsicherheiten beseitigen, die für häusliche Pflege, Entlastung und Ersatzpflege bestimmten Mittel schützen und jeden nachteiligen Umkehrschluss zur geltenden Rechtslage ausschließen.
2. Wir begrüßen die vorgesehene Weiterzahlung des Pflegegeldes während eines stationären Kinder- und Jugendhospizaufenthalts. Die Begrenzung auf die ersten acht Wochen ist jedoch aufzuheben; zugleich ist die soziale Sicherung der Pflegepersonen während des gesamten Aufenthalts zu gewährleisten.
3. Der Gemeinsame Jahresbetrag nach § 42a SGB XI in Höhe von 3.539 Euro und seine flexible Nutzung für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege sind zu erhalten.
4. Planbare, präventive und stundenweise Ersatzpflege durch geeignete vertraute Personen muss eigenständig und unbürokratisch finanzierbar bleiben.
5. Das Sozialraumbudget muss ansparbar, breiter nutzbar und ohne starre Altersgrenze ausgestaltet werden; Menschen mit Pflegegrad 1 dürfen nicht ausgeschlossen werden.
6. Die Schwellenwerte für die Pflegegrade 1 bis 3 dürfen nicht angehoben werden.
7. Der eigenständige Anspruch auf zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel ist zu erhalten.
8. Das hälftige Pflegegeld ist während jeder Form vorübergehender Ersatzpflege fortzuzahlen.
9. Pflegebegleitung muss unabhängig, freiwillig, rechtskreisübergreifend und mit kinder-, jugend- und palliativspezifischer Kompetenz ausgestaltet werden.
10. Wohnortnahe Kurzzeitpflege, ambulante Dienste, Krisenstrukturen und geeignete Angebote für komplexe Versorgungslagen müssen verbindlich ausgebaut werden.
11. Übergangsregelungen müssen bereits entstandene Ansprüche und fristgerechte Abrechnungen rechtssicher schützen.

1. Kinder- und Jugendhospizaufenthalte verlässlich absichern

Wir begrüßen, dass der Entwurf in § 34 SGB XI vorsieht, Pflegegeld nach § 37 SGB XI beziehungsweise anteiliges Pflegegeld nach § 38 SGB XI während einer stationären Versorgung in einem Kinder- und Jugendhospiz weiterzuzahlen. Ebenso begrüßen wir die in § 39a Abs. 1 Satz 2 SGB V-E vorgesehene Ausnahme von der Anrechnung: Pflegegeld beziehungsweise anteiliges Pflegegeld sowie Leistungen der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI in Verbindung mit dem Überbrückungsbudget nach § 39 SGB XI-E sollen bei der stationären Versorgung in Kinder- und Jugendhospizen unberücksichtigt bleiben.

Der Gesetzentwurf greift damit eine zentrale Forderung der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf und schafft die notwendige gesetzliche Klarstellung. Sie muss bestehende Rechtsunsicherheiten verlässlich beseitigen. Insbesondere darf sie nicht als Bestätigung verstanden werden, dass eine Anrechnung oder ein Verbrauch der genannten, für häusliche Pflege, Entlastung und Ersatzpflege bestimmten Mittel nach geltendem Recht zulässig gewesen sei.

Klarstellung zur Formulierung „künftig“ und zur geltenden Rechtslage

Die in unserer Stellungnahme zu den Bundesratsberatungen verwendete Formulierung, die genannten Leistungen sollten „künftig nicht mehr“ angerechnet werden, war missverständlich. Sie war und ist keine Anerkennung eines Rechtsverständnisses, wonach der Verbrauch oder die Anrechnung dieser Mittel für Kinder- und Jugendhospizaufenthalte nach geltender Rechtslage zulässig wäre. Nach der von uns eingeholten rechtlichen Prüfung vertreten wir die Auffassung, dass Mittel für Entlastung, Ersatzpflege und Unterstützung im häuslichen Alltag bereits heute nicht zur Finanzierung stationärer Kinder- und Jugendhospizaufenthalte herangezogen werden dürfen. Einen gegenteiligen Rückschluss sowie eine entsprechende Verwendung unserer früheren Formulierung durch Kostenträger weisen wir ausdrücklich zurück. Die im Gesetzentwurf vorgesehene Neuregelung ist aus unserer Sicht eine notwendige gesetzliche Klarstellung, die bestehende Rechtsunsicherheiten beseitigen und die Familien zusätzlich absichern muss.

Die Weiterzahlung des Pflegegeldes bleibt nach dem Entwurf grundsätzlich auf die ersten acht Wochen begrenzt. Eltern und andere Angehörige begleiten, unterstützen und pflegen ihr Kind jedoch häufig auch während längerer Aufenthalte. Die zeitliche Begrenzung wird dieser Mitwirkung und den fortlaufenden familiären Aufwendungen nicht gerecht.

Wir bitten den Ausschuss daher,

- die vorgesehenen Verbesserungen uneingeschränkt zu erhalten,
- die vorgesehene Nichtanrechnung als Klarstellung so eindeutig zu formulieren, dass bestehende Rechtsunsicherheiten beseitigt und nachteilige Umkehrschlüsse zur geltenden Rechtslage ausgeschlossen werden,
- die Acht-Wochen-Grenze für die Pflegegeldzahlung bei Kinder- und Jugendhospizaufenthalten aufzuheben und
- die Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegepersonen während des gesamten Aufenthalts fortzuführen.

2. Gemeinsamen Jahresbetrag und flexible Verhinderungspflege erhalten

Der Entwurf ersetzt den Gemeinsamen Jahresbetrag nach § 42a SGB XI durch ein Überbrückungsbudget nach § 39 SGB XI-E. Dies verändert nicht nur die Höhe, sondern den Charakter der Leistung: Die bisher flexible Verhinderungs- und Kurzzeitpflege wird auf Akutsituationen, ambulante Notdienste und vollstationäre Kurzzeitpflege verengt.

Regelung	Umfang	Bedeutung für Familien
Geltendes Recht: § 42a SGB XI	3.539 Euro je Kalenderjahr; flexibel für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege	Planbare und ungeplante Auszeiten; stundenweise Ersatzpflege; Auswahl vertrauter Personen möglich
PNOG: § 39 SGB XI-E	2.285 Euro je Kalenderjahr; zweckgebunden für Notdienst in Akutsituationen und Kurzzeitpflege	1.254 Euro weniger im speziellen Jahresbudget; deutlich geringere Flexibilität; privat organisierte Ersatzpflege wird nicht gleichwertig abgebildet

Für Kinder und Jugendliche mit komplexen Pflege- und Unterstützungsbedarfen ist Kontinuität besonders wichtig. Vertraute Bezugspersonen kennen Kommunikationsformen, Krisenzeichen, Lagerungstechniken, Medikamente, Hilfsmittel und individuelle Abläufe. Pflege kann nicht kurzfristig von beliebigen Personen übernommen werden. Zudem fehlen vielerorts geeignete professionelle Angebote und kindgerechte Kurzzeitpflegeplätze.

Der Antrag der Fraktion Die Linke „Verhinderungspflege erhalten und stärken – Vertraute Pflege sichern, Angehörige entlasten“ (BT-Drs. 21/8927) greift diese Problemlage ausdrücklich auf. Seine Forderungen nach dem Erhalt des eigenständigen Anspruchs, der bisherigen flexiblen Verwendbarkeit und der Finanzierung vertrauter Ersatzpflegepersonen unterstützen wir.

Wir fordern den Erhalt des Gemeinsamen Jahresbetrags in Höhe von mindestens 3.539 Euro sowie seiner flexiblen Einsetzbarkeit. Ersatzpflege muss planbar, stundenweise und durch geeignete vertraute Personen möglich bleiben.

3. Entlastung muss vorausschauend wirken – Akuthilfe allein reicht nicht

Das Ziel, pflegerische Akutsituationen schneller abzusichern, ist richtig. Ambulante Notdienste müssen dafür kinderpflegerische, kommunikative, behinderungsspezifische und palliative Kompetenz vorhalten. Eine reine Krisenlogik greift jedoch zu kurz.

Familien übernehmen über Jahre oder Jahrzehnte komplexe Pflege, Koordination, Nachtwachen und Krisenbewältigung. Regelmäßige und planbare Entlastung verhindert, dass Überforderung überhaupt entsteht. Unterstützung darf nicht erst einsetzen, wenn eine Pflegeperson ungeplant ausfällt oder ein Zusammenbruch unmittelbar droht.

Der Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN zur Krisenresilienz in der Pflege (BT-Drs. 21/6344) verdeutlicht zu Recht den Bedarf belastbarer Notfall-, Kommunikations- und Unterstützungsstrukturen. Krisenvorsorge ergänzt jedoch die alltägliche präventive Entlastung; sie ersetzt sie nicht.

Grundsatz
Entlastung muss Überforderung verhindern und darf nicht erst auf bereits eingetretene Krisen reagieren.

4. Sozialraumbudget bedarfsgerecht ausgestalten

Nach § 45b SGB XI-E erhalten Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 monatlich bis zu 175 Euro; bis zum 25. Geburtstag sind 300 Euro vorgesehen. Die Anerkennung einer höheren Belastung in jungen Familien und die Einbeziehung von Einzelhelfenden können hilfreich sein. Der Entwurf enthält aber vier problematische Einschränkungen:

- Menschen mit Pflegegrad 1 verlieren den bisherigen Entlastungsbetrag vollständig.
- Die Verwendung bleibt auf anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag beschränkt.
- Die bisherige Möglichkeit, nicht verbrauchte Beträge anzusparen und in das folgende Kalenderhalbjahr zu übertragen, wird nicht fortgeführt.
- Der erhöhte Betrag endet starr mit Vollendung des 25. Lebensjahres, obwohl der familiäre Unterstützungsbedarf fortbestehen kann.

Entlastungsbedarfe entstehen nicht gleichmäßig. Sie konzentrieren sich etwa auf Ferien, Krankheitsphasen, Übergänge zwischen Schule und Beruf oder den Ausfall anderer Dienste. Auch endet die Belastung einer Familie nicht am 25. Geburtstag. Gerade junge Erwachsene mit komplexem Unterstützungsbedarf leben mangels geeigneter Wohn-, Pflege- und Assistenzangebote häufig weiterhin in der Familie.

Der Antrag der Fraktion Die Linke „Alltagshilfen sichern statt Leistungen kürzen“ (BT-Drs. 21/8928) fordert zu Recht den Erhalt des Entlastungsbetrags, des Umwandlungsanspruchs und der Ansparmöglichkeit. Auch die im Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (BT-Drs. 21/8398) formulierte Forderung, Leistungskürzungen zu vermeiden und Entlastungsleistungen flexibel zu kombinieren, weist in die richtige Richtung.

Wir fordern eine Ansparmöglichkeit, eine breitere Nutzung, unbürokratische Anerkennung von Einzelhelfenden, eine bedarfsgerechte Bemessung ohne starre Altersgrenze und den Erhalt niedrigschwelliger Leistungen für Pflegegrad 1.

5. Zugang zu Pflegegraden nicht verschärfen

Der Entwurf hebt die Schwellenwerte für die Pflegegrade 1 bis 3 an: Pflegegrad 1 soll erst ab 15 statt 12,5 Punkten, Pflegegrad 2 ab 30 statt 27 Punkten und Pflegegrad 3 ab 50 statt 47,5 Punkten beginnen. Für Bestandsfälle ist ein Schutz vorgesehen; bei künftigen Anträgen und Begutachtungen wird der Zugang jedoch enger.

Bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen müssen neben körperlichen Pflegebedarfen auch kognitive, kommunikative, verhaltensbezogene und psychosoziale Bedarfe angemessen erfasst werden. Entwicklungsbedingte Veränderungen, komplexe Erkrankungsverläufe, unterstützte Kommunikation und wechselnde Versorgungssettings dürfen nicht durch höhere Schwellen unzureichend abgebildet werden.

Wir lehnen die Anhebung der Schwellenwerte ab. Finanzielle Stabilisierung darf nicht über einen verengten Zugang zu Pflegeleistungen erreicht werden.

6. Eigenständigen Anspruch auf Pflegehilfsmittel erhalten

Der eigenständige Anspruch auf zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel nach § 40 Abs. 2 SGB XI in Höhe von bis zu 42 Euro monatlich soll entfallen. Nach der Entwurfsbegründung sollen diese Aufwendungen künftig aus dem Pflegegeld im Umfang des Entlastungsbudgets nach § 37 SGB XI-E getragen werden.

Bei komplexer Pflege fallen Handschuhe, Schutzmaterialien und weitere Verbrauchsmittel dauerhaft an. Ihre Finanzierung darf nicht mit Mitteln konkurrieren, die zugleich laufende Pflege, Entlastung und Ersatzpflege absichern sollen. Wir fordern deshalb den Erhalt eines eigenständigen Anspruchs.

7. Finanzielle Absicherung während jeder Ersatzpflege fortführen

Nach geltendem Recht wird während der Verhinderungspflege für bis zu acht Wochen die Hälfte des zuvor bezogenen Pflegegeldes weitergezahlt. Der Entwurf sieht die hälftige Fortzahlung nur noch bei Pflegesachleistungen in Akutsituationen und bei Kurzzeitpflege vor. Damit entsteht eine Lücke für andere Formen vorübergehender Ersatzpflege.

Laufende familiäre Aufwendungen entfallen während einer Ersatzpflege nicht. Wir fordern deshalb, das hälftige Pflegegeld während jeder bedarfsgerechten Form vorübergehender Ersatzpflege fortzuzahlen.

8. Pflegebegleitung freiwillig, unabhängig und familienorientiert ausgestalten

Die Pflegebegleitung nach § 7c SGB XI-E kann Familien helfen, Sozialleistungen zu erschließen, Angebote zu finden und komplexe Versorgungsarrangements rechtskreisübergreifend zu koordinieren. Positiv ist, dass das Fallmanagement nach dem Entwurf unter einem Widerspruchsvorbehalt steht. Der Widerspruchsvorbehalt des § 7c Abs. 5 SGB XI-E erfasst allerdings lediglich das Fallmanagement. Die in § 7c Abs. 6 SGB XI-E vorgesehene jährliche Pflicht zur Pflegebegleitung für Pflegegeldbeziehende einschließlich der Möglichkeit, bei Nichtabruf das Pflegegeld zu kürzen oder zu entziehen, lehnen wir ab. Beratung und Begleitung müssen freiwillig bleiben und dürfen nicht mit dem Anspruch auf existenzsichernde Pflegeleistungen verknüpft werden.

Für Familien mit jungen Menschen, die lebensverkürzend erkrankt sind, muss die Ausgestaltung darüber hinaus gewährleisten, dass Pflegebegleitung

- fachlich unabhängig und parteilich im Interesse der Leistungsberechtigten arbeitet,
- kinder-, jugend- und palliativspezifische Kompetenz besitzt,
- aufsuchend, barrierefrei und niedrigschwellig erreichbar ist,
- Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe sowie weitere Systeme wirksam koordiniert und
- freiwillig bleibt und nicht zur Voraussetzung für existenzielle Leistungen wird.

Die Ausgestaltung der Pflegebegleitungs-Richtlinien muss unter wirksamer Beteiligung der Selbsthilfe und der Interessenvertretungen von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien erfolgen.

9. Kurzzeitpflege, ambulante Dienste und Krisenstrukturen verbindlich ausbauen

Ein Leistungsanspruch entlastet nur, wenn geeignete Angebote tatsächlich verfügbar sind. Schon heute fehlen vielerorts ambulante Dienste, qualifizierte Ersatzpflege und wohnortnahe Kurzzeitpflegeplätze für junge Menschen mit komplexen Behinderungen, außerklinischer Intensivpflege, Beatmung, Epilepsie, herausforderndem Verhalten, unterstützter Kommunikation oder hohem Behandlungspflegebedarf.

Wenn das Überbrückungsbudget bei planbaren Situationen im Ergebnis vor allem über Kurzzeitpflege nutzbar ist, bleibt der Anspruch ohne passende Plätze wirkungslos. Erforderlich sind verbindliche Bedarfsplanung, wohnortnahe und altersgerechte Angebote, gesicherte Behandlungspflege und verlässliche ambulante Entlastung.

Ergänzend unterstützen wir die Zielrichtung des Antrags der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (BT-Drs. 21/6344), häusliche und stationäre Pflege krisenfester zu machen. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von stromgebundenen Hilfsmitteln, Beatmung, Medikamentenkühlung oder kontinuierlicher Assistenz abhängig sind, müssen in Notfallplanung und Kommunikationsstrukturen ausdrücklich berücksichtigt werden.

10. Pflegende An- und Zugehörige sozial absichern – Finanzierung nicht auf Familien verlagern

Die häusliche Versorgung wird wesentlich durch Eltern und andere An- und Zugehörige getragen. Der Antrag der Fraktion Die Linke (BT-Drs. 21/6361) hebt zu Recht die hohen zeitlichen, gesundheitlichen und wirtschaftlichen Belastungen hervor und fordert bessere soziale Absicherung, Beratung und Infrastruktur. Diese Anliegen sind für Familien in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zentral.

Zu den weitergehenden Finanzierungsmodellen in den Anträgen der Fraktion Die Linke (BT-Drs. 21/5828) und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (BT-Drs. 21/8398) nimmt der DKHV e.V. an dieser Stelle nicht im Einzelnen Stellung. Maßgeblich ist für uns der Grundsatz, dass die Stabilisierung der Pflegeversicherung nicht durch Leistungskürzungen, Zugangshürden oder eine Verlagerung zusätzlicher Kosten und Risiken auf pflegebedürftige Menschen und ihre Familien erfolgen darf.

Maßnahmen gegen Abrechnungsbetrug müssen gezielt, verhältnismäßig und datenschutzkonform ausgestaltet sein. Den Antrag der Fraktion der AfD (BT-Drs. 21/8918) lehnen wir dennoch ab. Die vorgeschlagene organisatorische Zusammenführung von Kranken- und Pflegeversicherung sowie weitreichende automatisierte Datenabgleiche und digitale Plausibilitätsprüfungen greifen tief in die Versorgungs- und Datenstrukturen ein. Sie dürfen weder zu pauschalem Misstrauen noch zu zusätzlichen Nachweishürden oder Verzögerungen bei berechtigten Leistungsansprüchen führen.

11. Übergangsrecht rechtssicher und familienfreundlich gestalten

Die Neuordnung zum 1. Januar 2027 darf nicht dazu führen, dass bereits entstandene Ansprüche verloren gehen oder fristgerecht eingereichte Aufwendungen nicht mehr abgerechnet werden können. Der Entwurf enthält hierfür aus Sicht der Familien keine hinreichend klare Gesamtregelung.

Es muss insbesondere klargestellt werden,

- dass nicht verbrauchte Entlastungsbeträge aus dem Jahr 2026 bis zum 30. Juni 2027 weiter genutzt werden können,
- dass Aufwendungen für Verhinderungspflege aus dem Jahr 2026 innerhalb der bisher geltenden Fristen abgerechnet werden können,
- dass bereits entstandene Ansprüche auf zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel geschützt sind und
- dass Familien frühzeitig, verständlich, barrierefrei und verbindlich über die Umstellung informiert werden.

Schlussfolgerung

Die bessere Absicherung von Aufenthalten in Kinder- und Jugendhospizen ist ein wichtiger Fortschritt. Sie zeigt, dass besondere Bedarfe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien im Gesetzgebungsverfahren berücksichtigt werden können.

Unser Appell

Dieser Fortschritt darf nicht mit weniger Flexibilität, geringeren Entlastungsmöglichkeiten und neuen Zugangshürden in der häuslichen Versorgung einhergehen. Familien dürfen nicht zu Ausfallbürgen einer finanziell unter Druck stehenden Pflegeversicherung werden.

Wir bitten den Ausschuss, die genannten Änderungen in den Gesetzentwurf aufzunehmen und insbesondere die Klarstellung zur Nichtanrechnung bei Kinder- und Jugendhospizaufenthalten rechtssicher, missverständnisfrei und ohne nachteiligen Umkehrschluss zur geltenden Rechtslage auszugestalten.

Für die fachliche Erörterung stehen wir gerne zur Verfügung.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Marcel Globisch
Vorstand