Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. · 10787 Berlin

Offener Brief an
die demokratischen Parteien im Bundestag,
den Bundeskanzler,
den Bundesgesundheitsminister und
die Pflegebevollmächtigte

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Berlin, den 13. November 2026

Offener Brief zum Pflegeneuordnungsgesetz

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist als Selbsthilfeorganisation und bundesweiter Dachverband Interessenvertretung für 1, 8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland und ihre An- und Zugehörigen.

Wie Ihnen sicherlich bekannt ist, werden in Deutschland rund 86 Prozent aller Pflegebedürftigen zu Hause von ihnen nahestehenden Personen versorgt. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz.

Uns ist bewusst, dass die Bundesregierung vor der großen Herausforderung steht, die Soziale Pflegeversicherung angesichts der steigenden Zahl von pflegebedürftigen Menschen auf eine solide Grundlage zu stellen, um die Finanzierung dauerhaft zu gewährleisten. Die geplante Reform der Pflegeversicherung durch das Pflegeneuordnungsgesetz halten wir jedoch für grundsätzlich falsch und sozial unausgewogen, weil sie einseitig die Last weiter in Richtung der pflegenden Angehörigen verschiebt und gleichzeitig dem formulierten Anspruch der Prävention zumindest bezogen auf Menschen mit Demenz keinerlei Rechnung trägt.

Nachdem in einem ersten Schritt weitreichende Leistungskürzungen beschlossen wurden, wurde die Pflegestrukturkommission eingesetzt, die innerhalb von drei

Anschrift:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41
10787 Berlin
Tel: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Vorstand:

1. Vorsitzender:
Swen Staack

2. Vorsitzende:
Lilja Helms

Schatzmeister:
Prof. Dr. René Thyrian

Beisitzer:
Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid
Dr. Rosa Adelinde Fehrenbach
Ute Hauser
Annika Kron

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE36 3702 0500 0003 3778 00
BIC: BFSWDE33

Steuernummer und Vereinsregister:

Steuernummer 27/663/56598
Finanzamt für Körperschaften I Berlin
Vereinsregister beim Amtsgericht
Berlin-Charlottenburg: VR 19995 B

Monaten zustande bringen soll, was zuvor die Bund-Länder-Kommission in sechs Monaten bereits versucht hat: die finanziellen Grundlagen der Sozialen Pflegeversicherung neu auszurichten. Im Vergleich zu der letzten größeren Pflegereform, die über einen Zeitraum von mehr als fünf Jahren ausgearbeitet wurde, scheint dieser Anspruch realitätsfern. Die Absicherung der Pflege ist ein Generationenthema. Um es zu lösen ist es notwendig, über den Vier-Jahres-Zyklus einer Legislaturperiode hinaus zu denken. Sorgen Sie dafür, dass das jetzt auf den Weg gebracht wird, statt mit einem Schnellschuss eine kurzfristige Lösung zu suchen und dabei die Unterstützungsnetzwerke pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen auf völlig unnötige Weise zu zerstören.

Die Diskussionen um die Änderungen bei der Pflegeversicherung werden in der Bevölkerung breit wahrgenommen. Seit Veröffentlichung des Referentenentwurfs zum Pflegeneuordnungsgesetzes im Juni erhalten wir und unsere regionalen Mitgliedsvereine eine große Zahl von Zuschriften betroffener Familien. Diese sind in höchstem Maße besorgt, angesichts der bevorstehenden Änderungen die häusliche Pflegesituation nicht mehr wie bisher aufrechterhalten zu können. Aber auch die lokalen Alzheimer-Gesellschaften, die ehrenamtliche Begleit- und Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz organisieren, sowie weitere Anbieter von Betreuungsleistungen wenden sich in Sorge an uns.

Zentrale Punkte sind dabei das Sozialraumbudget und der Wegfall der Verhinderungspflege als flexibel einsetzbare Leistung.

Wegfall des Entlastungsbetrags/Sozialraumbudgets in Pflegegrad 1

Der Entlastungsbetrag ist mehr als eine finanzielle Leistung.
Er ist für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen oft der entscheidende erste Zugang zu Hilfe und Teilhabe.
Er wirkt gerade im Pflegegrad 1 präventiv: die Alltagsfähigkeit und Selbstständigkeit der Betroffenen werden gestärkt, die An- und Zugehörigen entlastet und der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit verlängert.
Die Streichung der aus dem Entlastungsbetrag finanzierten Betreuungsangebote trifft ganz besonders Menschen mit Demenz, also genau die Gruppe, für die die niedrigschwelligen Angebote wie Häusliche Betreuungsdienste oder Betreuungsgruppen ursprünglich ins Leben gerufen wurden und die sie am dringendsten braucht.
Sie entwertet zudem die Rolle der pflegenden An- und Zugehörigen, die lange vor einer offiziellen Pflegeeinstufung Begleitung, Betreuung und Pflege leisten und echte Entlastung dringend benötigen. Eine Pflegebegleitung, wie sie ab 2029 verfügbar sein soll, kann hier nur bedingt hilfreich sein.

Die gleichzeitige Anhebung des Schwellenwertes für Pflegegrad 2 führt dazu, dass Betroffenen und ihren Angehörigen der Zugang zu Entlastungsleistungen noch länger verwehrt bleibt, die Demenz also noch weiter fortgeschritten sein muss, bevor endlich Unterstützung in Anspruch genommen werden kann.

- **Das Sozialraumbudget muss weiter für Menschen mit Demenz auch in Pflegegrad 1 verfügbar sein!**

Wegfall der Flexibilität beim Sozialraumbudget

- **Die Möglichkeit, nicht genutzte Beträge anzusparen, muss erhalten bleiben!** Die Familien benötigen Spielraum, um Leistungen bedarfsgerecht nach Lebenssituation und Krankheitsverlauf einzusetzen, etwa für den regelmäßigen Besuch einer Betreuungsgruppe, Entlastungsphasen bei Erschöpfung oder eine zusätzliche Betreuung in Krankheits- oder Krisenzeiten. – Das Ansparen sollte zumindest quartalsweise oder jeweils bezogen auf einige Monate möglich sein.
- **Die Möglichkeit zur gleichzeitigen Anerkennung als Angebot zur Unterstützung im Alltag nach § 45a SGB XI und Zulassung als ambulante Betreuungseinrichtung nach § 72 SGB XI muss bestehen bleiben!** Angebote zur Unterstützung im Alltag in Trägerschaft von Sozialstationen und ähnlichen Trägern könnten mit der vorgesehenen Regelung nicht mehr bestehen bleiben. Das Angebot würde wegfallen, obwohl es gewachsen und bewährt ist, ohne dass es vor Ort Ersatz dafür gibt. Wir bitten dringend, Trägern die gleichzeitige o.g. Anerkennung bzw. Zulassung weiterhin zu ermöglichen oder tragfähige Übergangs- und Bestandsschutzregelungen zu schaffen.
- **Darüber hinaus sollte die Flexibilität der Inanspruchnahme des Sozialraumbudgets dadurch erhöht werden, dass es als jährliches Budget in Höhe von 2.100 € statt als monatliches Budget von 175 € zur Verfügung gestellt wird.**

Aussetzung der Dynamisierung der Geld- und Sachleistungen

Die eigentlich zum 01. Januar 2028 anstehende Dynamisierung der Leistungsbeträge wird ersatzlos gestrichen. Dadurch entfällt eine Erhöhung des Pflegegeldes und der Pflegesachleistung um mehr als 8 Prozent. Die nächste Anpassung der Leistungsbeträge soll erst in 2029 stattfinden. Seit der großen Pflegereform 2016 sind die Pflegeleistungen unzureichend an den Inflationsanstieg und den Preisanstieg der Pflegeleistungen angepasst worden. Während der allgemeine Preisanstieg (Inflationsrate) im Zeitraum von 2017 bis 2025 immerhin 28,2 Prozent betrug, wurde das Pflegegeld im gleichen Zeitraum nur um 9,8 Prozent und die Pflegesachleistung nur um 15,5 Prozent angehoben. Die Leistungsbeträge

der Pflegeversicherung sind also schleichend entwertet worden. Dies wird jetzt für die Jahre 2027 und 2028 fortgeschrieben. Das Pflegegeld wird im Zeitraum von 2017 bis 2028 um ca. ein Vierteil (rund 25 Prozent) entwertet sein. Die Folge ist, dass die Pflegebedürften in der häuslichen Pflege deutlich weniger Leistungen der ambulanten Pflegedienste abrufen können oder einen höheren Eigenanteil selber tragen müssen. Und die Pflegegeldbezieher erhalten real geringe Unterstützungen. Die häusliche Pflege wird damit entgegen allen politischen Bekundungen geschwächt.

- **Die Leistungsbeträge der häuslichen Pflege sollten bereits 2027 und 2028 angepasst werden.**

Wegfall der Verhinderungspflege als separate, bedarfsgerecht einsetzbare Leistung

Die Kritik an den geplanten Änderungen bei der Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI betrifft nicht nur die Höhe des Entlastungsbudgets. Viel wesentlicher ist die flexible Möglichkeit des Einsatzes. Das im Gesetzentwurf vorgesehene Überbrückungsbudget ist ausschließlich für professionelle Dienstleister verwendbar. Was Menschen mit Demenz aber benötigen, wenn die Hauptpflegeperson wegen Urlaub oder eigener Krankheit ausfällt, sind möglichst vertraute Personen, die die Betreuung übernehmen können. Eine Kurzzeitpflege ist dabei oft die schlechtere Alternative – abgesehen davon, dass entsprechende Plätze gerade für Menschen mit Demenz und herausfordernden Verhaltensweisen in der Regel kaum zu finden sind. Und die Leistungen der ambulanten Pflege sind in aller Regel nicht ausreichend, wenn eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung erforderlich ist. Die Familien haben oftmals bereits private Netzwerke – sei es die Nachbarin, die für einige Tage übernimmt, jemand aus dem Freundeskreis, der einspringt, oder jemand aus dem familiären Umfeld, der dafür ggf. unbezahlten Urlaub nehmen muss. Diese Form der Unterstützung wurde bisher meistens aus den Leistungen der Verhinderungspflege bzw. zuletzt aus dem gemeinsamen Jahresbetrag nach § 42a SGB XI finanziert. Wenn diese Möglichkeit wegfällt, ist das ein gravierender Einschnitt in etablierte Versorgungsarrangements.
In den Ausführungen zum Gesetzentwurf heißt es, dass die bisherigen Leistungen der Verhinderungspflege nun in dem neuen „Entlastungsbudget“ aufgehen. Dies entspricht angesichts der vorgesehenen Summen aber tatsächlich nicht den Gegebenheiten. Selbst in den Pflegegraden 4 und 5, in denen die Erhöhung 1.080 Euro pro Jahr beträgt, ist noch nicht einmal die bis 2024 geltende Summe für die Verhinderungspflege erreicht. Abgesehen davon, dass mit dem Entlastungsbudget noch weitere Leistungen wie die zum Verbrauch bestimmten Pflegehilfsmittel abgedeckt sein sollen.

- **Die Verhinderungspflege muss als flexibel einsetzbare Leistung auch für Ersatzpflege durch Privatpersonen und für die stundenweise Pflegeentlastung erhalten bleiben!**

Akut-Versorgung in der Kurzzeitpflege

Die Einführung von Lösungen für akute Notsituationen in der Pflege ist grundsätzlich zu begrüßen. Damit kann eine Lücke geschlossen werden, die vielen pflegenden Angehörigen große Sorge bereitet. Der Gesetzentwurf enthält in § 42 Abs. 4 allerdings eine Formulierung, die dringend geändert werden sollte: Dort heißt es „Der Anspruch nach Satz 1 setzt voraus, dass der Gesamtleistungsbetrag des Überbrückungsbudgets nach § 39 Absatz 1 Satz 2 für das maßgebliche Kalenderjahr noch nicht vollständig ausgeschöpft wurde." Damit wären Menschen, die das Überbrückungsbudget entweder aufgrund weiterer Notfälle oder auch aufgrund einer Vertretungssituation bei Urlaub der Pflegeperson im laufenden Jahr bereits ausgeschöpft haben, von der Versorgung in einer Akut-Kurzzeitpflege ausgeschlossen, selbst wenn sie die Kosten aus eigenen Mitteln tragen. Eine solche Regelung schafft Verunsicherung und kann dazu führen, dass Angehörige auf eine dringend nötige Auszeit verzichten. Dies verschärft die Belastung entsprechend noch weiter.

- **Die Formulierung in § 42 Abs. 4 muss so geändert werden, dass die Akut-Kurzzeitpflege auch in Anspruch genommen werden kann, wenn die Leistungen aus dem Überbrückungsbudget ausgeschöpft sind!**

Als Alzheimer-Gesellschaften sehen wir mit großer Sorge auf die vorgesehenen Gesetzesänderungen. Wir appellieren an Sie, den Gesetzentwurf noch einmal nachzubessern. Er darf in dieser Form nicht Realität werden.

Mit freundlichen Grüßen

Swen Staack
1. Vorsitzender

Lilja Helms
2. Vorsitzende

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Dieser Brief wird mitgetragen von den Landesverbänden der Alzheimer Gesellschaften:

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. Selbsthilfe Demenz

- Landesverband der Alzheimer Gesellschaften Nordrhein-Westfalen e.V.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e. V. – Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V. Selbsthilfe Demenz
- Alzheimer-Gesellschaft Brandenburg e.V. | Selbsthilfe Demenz
- Landesverband Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V.
- Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V. Selbsthilfe Demenz
- Alzheimer Gesellschaft Niedersachsen e.V. Selbsthilfe Demenz
- Alzheimer Gesellschaft Sachsen-Anhalt e.V.