

**Bundesministerium für Arbeit und Soziales**

Ausschuss für Arbeit und Soziales, Deutscher Bundestag  
Wilhelmstraße 49 · 10117 Berlin

Juni 2026

## Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zu den Begutachtungsrichtlinien Pflegegrad (Medizinischer Dienst Bund, § 17 SGB XI)

### *Stichtagseindruck, Masking und Operationalisierung der Module als strukturelle Schutzlücken*

Sehr geehrte Damen und Herren,

#### **Zugrunde gelegte Definitionen**

**Nicht sichtbare Behinderungen** sind Behinderungen, deren Beeinträchtigung und Teilhabewirkung im Alltag nicht unmittelbar erkennbar sind — bei Menschen mit psychischen, neurologischen, chronischen oder immunologischen Erkrankungen, neurodivergenten Profilen sowie Sinnes- und kognitiven Beeinträchtigungen. Kriterium ist die funktionelle Belastungsreaktion, nicht die Diagnose.

**Invisible Barrieren** sind chemische, soziale, sensorische oder kommunikative, nicht offenkundige Umweltbedingungen, die kumulativ eine disproportionale Belastungsreaktion auslösen.

wir vertreten Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen.

Die Begutachtungsrichtlinien nach § 17 SGB XI (Stand 21.08.2024; Qualitätssicherungsrichtlinien genehmigt 30.01.2026) entscheiden, wer als pflegebedürftig anerkannt wird. Das Begutachtungsinstrument enthält bereits kognitive, kommunikative und psychische Module — die Schutzlücke liegt nicht in deren Fehlen, sondern darin, dass fluktuierende, sensorisch ausgelöste, maskierte und post-exertionell verschlechterte Unterstützungsbedarfe in der Begutachtungspraxis nicht ausreichend als dauerhaft relevanter Pflegebedarf sichtbar werden. Wer am Stichtag misst und Kompensation gegen den Bedarf wertet, baut die Schutzlücke in die Methode ein. Aus unserer Prüfung ergeben sich sieben Schutzrisiken.

Die Tragweite reicht über das SGB XI hinaus: Der Pflegegrad steuert Entlastungsleistungen, die Ausnahme beim Familienversicherungs-Beitragszuschlag (§ 242b SGB V), Mehrbedarfe und die Glaubwürdigkeit gegenüber weiteren Behörden. Die Problemlage, die Präventionskaskade mit Suizid als möglichem Endpunkt und die vollständige LIORA-Architektur wurden dem Bundesministerium sowie allen ordentlichen und stellvertretenden Mitgliedern und Fraktionsreferenten des Gesundheitsausschusses am 9. April 2026 übermittelt und müssen dem Ressort bekannt sein.

*Im Zentrum stehen die folgenden Fragen; Hintergrund und Formulierungsvorschläge folgen im Anschluss.*

### **Unsere Fragen an das Bundesministerium**

1. Wie wird in den Begutachtungsrichtlinien nach § 17 SGB XI verbindlich geregelt, dass fluktuierende, post-exertionelle, sensorisch ausgelöste und maskierte Unterstützungsbedarfe über eine Verlaufsbetrachtung berücksichtigt werden?
2. Wie bewertet das BMG/der MD Bund, ob die Gewichtung und Operationalisierung der Module 2, 3, 5 und 6 psychisch-neurokognitive, sensorische, erschöpfungs- und verlaufsbezogene Bedarfe angemessen erfasst — und ob krankheitsbedingtes Belastungsmanagement, PEM, Reizabschirmung und Alltagsstrukturierung als unterstützungsrelevant gelten?
3. Wie wird verhindert, dass Kompensation, Masking oder einmalige Leistungsfähigkeit am Begutachtungstag als Beleg gegen Pflegebedarf gewertet werden?

4. Wie wird erkannt, ob scheinbare Selbständigkeit nur durch unsichtbare Dauerleistung von Angehörigen oder Assistenz entsteht?
5. Besteht ein Anspruch, nach einer Begutachtung Verschlechterung, Crash, Erschöpfungsfolgen oder vergessene Angaben nachträglich zu dokumentieren und einzubeziehen?
6. Welche Mindeststandards gelten für baulich barrierefreie, reizarme, chemisch belastungsarme, schriftlich unterstützte und kommunikationsangepasste Begutachtung (Begleitperson, Pausen)?
7. Werden Pflegegradentscheidungen, Widersprüche und Klagen nach Diagnosegruppen, fluktuierenden Erkrankungen, psychischen/neurodivergenten Behinderungen und nicht sichtbaren Barrieren ausgewertet (Art. 31 UN-BRK)?
8. Wie wird bei telefonischer, digitaler oder aktenbasierter Begutachtung sichergestellt, dass Masking, Angehörigenleistung, PEM, Reizbelastung, Kommunikationsbarrieren und fluktuierende Bedarfe nicht noch stärker unsichtbar werden — und besteht ein Wahlrecht hinsichtlich des Begutachtungsformats?
9. Autistische Menschen ohne Intelligenzminderung — also gerade die Gruppe mit nicht sichtbarer Behinderung — haben eine rund neunfach erhöhte Suizidmortalität (Hirvikoski et al., 2016: OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung; OR 7,55 für ASD insgesamt); eine aktuelle Metaanalyse bestätigt die hohe Suizidalität dieser Gruppe (Newell et al., 2023: gepoolte Suizidgedanken rund 34 %, Suizidversuche rund 24 %). Menschen mit ME/CFS berichten zu 39 % über Suizidgedanken seit Erkrankungsbeginn (König et al., 2024). Eine Niedrigeinstufung verweigert genau den Hochrisikogruppen die Entlastungsleistungen, die ihren Zusammenbruch verzögern. Wie begründet das Ressort, dass der Entwurf seiner staatlichen Schutzpflicht aus Art. 2 Abs. 2 GG für die am stärksten suizidgefährdeten Gruppen genügt?
10. Wie reagiert der MD Bund/das BMG auf die übereinstimmenden Berichte von Betroffenen- und Sozialverbänden, dass Pflegegrad-Einstufungen bei ME/CFS, Long Covid und nicht sichtbaren Behinderungen systematisch zu niedrig ausfallen?
11. Besteht in der Pflegebegutachtung ein Anspruch auf Deutsche Gebärdensprache bzw. Schriftdolmetschen, auf Leichte Sprache und auf barrierefreie Unterlagen, damit gehörlose, kognitiv beeinträchtigte und blinde Menschen ihren Unterstützungsbedarf tatsächlich darlegen können?
12. Sofern eine behinderungsspezifische Prüfung nach § 44 GGO stattgefunden hat, bitten wir um Mitteilung der tragenden Erwägungen und Normverweise. Sofern sie nicht erfolgt ist, bitten wir um Nachholung vor der nächsten Fortschreibung der Richtlinie.

*Sofern die aufgeführten Schutzrisiken im Entwurf adressiert sind, bitten wir um Verweis auf die entsprechenden Normen. Die Problemlage und die beschriebenen Schutzrisiken — einschließlich der vollständigen LIORA-Architektur — wurden am 9. April 2026 übermittelt. Wir bitten ausdrücklich, diese Hinweise im weiteren Verfahren nachvollziehbar zu prüfen und zu dokumentieren.*

## Hintergrund und Formulierungsvorschläge

■ S = Systemisch ■ E = Erheblich ■ St = Strukturell — P = Psychisch · N = Neurologisch · C = Chronisch/Schmerz/Kognitiv · S = Sinnesbeeinträchtigungen

### A — Erhebungslogik und Verlaufsbetrachtung

■ **A1 §§ 14, 15, 17, 18 SGB XI [P·N·C·S]** Obwohl die Begutachtung Unterlagen, Pflegeprotokolle und Angaben Dritter einbeziehen kann, prägt der Eindruck am Begutachtungstag das Ergebnis erheblich. Eine verbindliche, gewichtige und überprüfbare Verlaufsbetrachtung fluktuierender und belastungsabhängiger Bedarfe ist in der Begutachtungspraxis nicht hinreichend gesichert.

■ **A2 Selbstauskunft / Masking [N·P]** Kompensation ist nicht Beweis gegen Bedarf; sie kann selbst Teil des Bedarfs sein, wenn sie nur unter erheblichem Energieaufwand möglich ist und Crash, Shutdown oder Schmerzverstärkung nach sich zieht. Masking ist als systematisches Erkenntnisrisiko der Begutachtung zu behandeln, nicht als individuelles Verhalten. [1]

## B — Operationalisierung der Module

■ **B1 Module 2, 3, 5, 6 (§ 15 SGB XI) [P·N·C]** Die Operationalisierung und Gewichtung der Module 2 (kognitiv/kommunikativ), 3 (Verhalten/Psychie), 5 (krankheits-/therapiebedingte Anforderungen) und 6 (Alltagsgestaltung/soziale Kontakte) muss daraufhin überprüft werden, ob psychisch-neurokognitive, sensorische, kommunikative, erschöpfungs- und verlaufsbezogene Unterstützungsbedarfe angemessen erfasst werden — insbesondere, ob scheinbare Selbständigkeit nur durch Masking, externe Strukturierung, Angehörigenleistung oder nachfolgende Erschöpfung möglich ist.

■ **B2 ME/CFS über Module 4–6 [C·N·P]** ME/CFS ist nicht primär psychisch-neurokognitiv: Belastungsmanagement, PEM, Reizabschirmung, Hilfebedarf bei Selbstversorgung (Modul 4), krankheitsbedingte Anforderungen (Modul 5) und Alltagsstrukturierung (Modul 6) sind zentral und werden als Pflegebedarf unterschätzt. Es besteht ein erhebliches Risiko systematischer Niedrigeinstufung — gerade deshalb braucht es disaggregierte Daten. [2][3]

## C — Setting, Angehörige, Nachreichung

■ **C1 Begutachtungssetting; Art. 5, 9 UN-BRK [S·N·P·C]** Keine Pflicht zur reizarmen, chemisch belastungsarmen, kommunikationsangepassten Begutachtung; Begleitperson/Beistand, schriftliche Vorbereitung, Pausen und Nachreichung nach Crash sind nicht gesichert. Das Setting verfälscht das Ergebnis.

■ **C2 Angehörigenleistung [P·N·C·S]** Es wird nicht zuverlässig erkannt, ob scheinbare Selbständigkeit tatsächlich nur durch unsichtbare Dauerleistung von Angehörigen, Eltern, Partner:innen oder Assistenz entsteht — eine zentrale Fehlerquelle bei nicht sichtbaren Behinderungen.

■ **C3 Begutachtungsformat (Telefon/Video/Aktenlage) [N·P·C·S]** Das Begutachtungsformat ist ein eigener Risikofaktor: Telefonbegutachtung kann für manche unmöglich sein; Videobegutachtung kann Masking verstärken; eine reine Aktenlage kann fluktuierende Bedarfe entlasten oder unsichtbar machen. Ohne Wahlrecht und Schutzstandards drohen Masking, Angehörigenleistung, PEM, Reizbelastung und Kommunikationsbarrieren noch stärker übersehen zu werden.

## D — Governance und Daten

■ **D1 § 17 SGB XI (Richtlinie); Art. 4 Abs. 3, 28, 31 UN-BRK [alle]** Bei Fortschreibung der Richtlinie bzw. Genehmigung durch das BMG ist eine behinderungsspezifische Folgenprüfung nicht erkennbar; Betroffenenbeteiligung und disaggregierte Daten (Einstufung, Widersprüche, Klagen nach Diagnosegruppe) fehlen. (§ 44 GGO ergänzend)

## Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

*Vorschläge zur Übernahme oder Anpassung; Schwellenwerte bleiben politisch zu bestimmen.*

→ **Verlaufsbeurteilung:** Die Richtlinie verpflichtet zur Berücksichtigung dokumentierter Verläufe (Pflege-/Verlaufsprotokoll, Alltagstagebuch) und fluktuierender, post-exertioneller Bedarfe; eine Einzelmomentaufnahme genügt nicht.

→ **Module 2/3/5/6:** Die Operationalisierung der Module 2, 3, 5 und 6 ist daraufhin zu schärfen, ob Selbständigkeit nur durch Masking, Fremdstrukturierung oder Angehörigenleistung entsteht; Kompensation gilt als Hinweis auf, nicht gegen einen Bedarf.

→ **Setting + Nachreichung:** Anspruch auf reizarme, chemisch belastungsarme, kommunikationsangepasste Begutachtung mit Begleitperson, schriftlicher Vorbereitung, Pausen und nachträglicher Dokumentation von Crash/Erschöpfungsfolgen.

## Anschluss an die Fachverbände

Betroffenen- und Sozialverbände berichten übereinstimmend, dass GdB- und Pflegegrad-Einstufungen bei ME/CFS und Long Covid regelmäßig „viel zu niedrig“ ausfallen und die extreme Teilhabe- und Unterstützungseinschränkung nicht abbilden — teils, weil ME/CFS als psychiatrisch statt neurologisch geführt wird. Der SoVD kritisiert die Begutachtungs-/GdB-Praxis als zu eng.

Das stützt A1/B1: Stichtagslogik, Masking und Modulgewichtung führen zu systematischer Niedrigeinstufung — gerade deshalb braucht es Verlaufsbetrachtung und disaggregierte Daten.

## Zur strukturellen Ursache

Wer am Stichtag misst und Kompensation gegen den Bedarf wertet, baut die Schutzlücke in die Methode ein. Die Begutachtung ist nicht neutral — sie ist die Stelle, an der Unsichtbarkeit in Leistungsausschluss übersetzt wird.

Wer Barrieren früh anerkennt, verhindert chronisches Leid und gesellschaftliche Folgekosten. Wer sie ignoriert, produziert sie. Die Lösungen existieren. Die Evidenz existiert. Die völkerrechtliche Verpflichtung existiert.

Wir bitten um Berücksichtigung und um ein Hintergrundgespräch.

## Studien und Quellen

*Vollständige Angaben mit DOI, Studiendesign und Qualitätsbewertung; gekennzeichnet nach direktem Evidenzbeleg vs. plausibler Übertragung auf den Gesetzeskontext.*

**[1] Hull, L. et al. (2017). Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. JADD, 47(8), 2519–2534. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5**

Design: Qualitative Thematische Analyse, n=92; UCL & Autism Research Centre Cambridge | Qualität: Hoch — über 2.000 Zitationen. Direkte Evidenz: Masking führt zu Erschöpfung, Burnout. Übertragung: Suizidrisiko nur indirekt.

**[2] Nacul, L.C. et al. (2011). The functional status and well being of people with ME/CFS and their carers. BMC Public Health, 11, 402. DOI: 10.1186/1471-2458-11-402**

Design: Querschnittsstudie, n=170 ME/CFS + 44 Angehörige; LSHTM | Qualität: Hoch. Kernbefund: ME/CFS stärker einschränkend als Krebs oder Herzkrankung.

**[3] Lim, E.J. & Son, C.G. (2020). Review of case definitions for ME/CFS. Journal of Translational Medicine, 18, 289. DOI: 10.1186/s12967-020-02455-0**

Design: Narratives Review, 25 Falldefinitionen | Qualität: Mittel. Belegt: Chronizität und PEM sind definitionskonstitutiv. Konzeptuelle Grundlage, keine Prognosestudie.

**[4] National Institute for Health and Care Excellence (2021). ME/CFS: diagnosis and management. NICE Guideline NG206. London: NICE.**

Design: Evidenzbasierte nationale Leitlinie | Qualität: Sehr hoch. Explizite Schulungspflicht zu PEM. Für Deutschland nicht bindend, aber internationaler Evidenzstandard.

**[5] Hirvikoski, T. et al. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208(3), 232–238. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192**

Design: Populationsbasierte Kohortenstudie, n=27.122 autistische Personen vs. 2.672.185 Kontrollen; Karolinska Institutet | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: Suizid-OR 7,55 für ASD insgesamt; OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung, OR 2,41 mit Intelligenzminderung. Übertragung: Risikohintergrund, kein direkter Normierungsbeweis.

**[6] König, R.S., Paris, D.H., Sollberger, M. & Tschopp, R. (2024). Identifying the mental health burden in ME/CFS patients in Switzerland: A pilot study. Heliyon, 10(5), e27031. DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27031**

Design: Querschnittsbefragung, n=169 ME/CFS-Betroffene (Schweiz, Pilotstudie) | Qualität: Mittel — peer-reviewed, Open Access, kleine Stichprobe. Direkte Evidenz: 39,3 % berichten Suizidgedanken seit Erkrankungsbeginn. Übertragung: ME/CFS-spezifisch; Pilotcharakter zu kennzeichnen.

**[7] UN-Fachausschuss (2023). Abschließende Bemerkungen zu Deutschland, CRPD/C/DEU/CO/2-3.**

Design: Offizielles Prüfergebnis UN-Vertragsorgan | Qualität: Sehr hoch — völkerrechtlich verbindlich. Ziffer 8b (medizinisches Modell), 12c (fehlende disaggregierte Daten). Direktes Korrekturmandat.

*Hinweis: Zahlen aus epidemiologischen Studien belegen Risikohintergrund; die Übertragung auf die konkrete Normlücke ist jeweils gekennzeichnet und als strukturelles, nicht kausales Einzelargument zu lesen.*

Mit freundlichen Grüßen

**Rebecca Lefèvre**

Leitung, Initiative Stille Stunde / gemeinsam zusammen e.V.  
Sprecherin AG Neurodivergenz und neurologische Vielfalt, NaSPro  
post@stille-stunde.com · www.stille-stunde.com

*Fachpapiere LIORA (Vertiefung, keine externe Evidenz): KONVERA-Modell v14, FEMORA v12, PRAEVIO v3, MEDIRA, INVERSIO*  
*[https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA\\_Uebersicht.pdf](https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA_Uebersicht.pdf)*  
— *gemeinsam zusammen e.V., März 2026. [www.stille-stunde.com](http://www.stille-stunde.com)*