



AGP

Sozialforschung
Social Research

Juristische Expertise zur Weiterentwicklung der Nationalen Demenzstrategie

Prof. Dr. habil. jur. Thomas Klie

Januar 2026

Auftraggeberin:

Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie
Deutsches Zentrum für Altersfragen

Der Inhalt der Expertise spiegelt nicht notwendigerweise die Auffassung der Auftraggeberin wider.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis.....	V
Tabellenverzeichnis.....	VI
Abkürzungsverzeichnis.....	VII
1 Recht und Demenz – ein Prolog	1
2 Einführung und Problemaufriss	6
3 Recht und Demenz.....	12
3.1 Literaturrecherchen.....	12
3.2 Empirie der Beratung von Menschen mit Demenz und Rechtsfragen.....	14
4 Rechtsfragen nach Rechtsgebieten	15
4.1 Zivilrecht	15
4.1.1 Einführung	15
4.1.2 Rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz.....	16
4.2 Familienrecht.....	21
4.2.1 Unterhalt	21
4.2.2 Ehe und Scheidung	22
4.2.3 Betreuungsrecht	23
4.3 Strafrecht	34
4.3.1 Menschen mit Demenz als Opfer von Straftaten	34
4.3.2 Menschen mit Demenz als Täter	36
4.4 Medizinrecht.....	37
4.4.1 Einwilligungsfähigkeit	38
4.4.2 Leitliniengestützte Diagnostik und Therapie.....	39
4.4.3 Patientenverfügungen.....	40
4.5 Sozialrecht	40
4.5.1 Bedeutung des Sozialrechts.....	40
4.5.2 Demenz im sektoral strukturierten Sozialrecht.....	41
4.5.3 Leistungsansprüche nach dem SGB V.....	45
4.5.4 SGB IX (Teilhabe)	46

4.5.4.1	SGB IX: Teil 1 – Regelungen für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen.....	47
4.5.4.2	SGB IX: Teil 2 – Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilferecht)	47
4.5.4.3	SGB IX: Teil 3 – Besondere Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht)	54
4.5.5	SGB XI (Pflegeversicherung)	57
4.5.6	SGB XII (Sozialhilfe)	60
4.5.6.1	Hilfe zur Pflege gem. §§ 61 ff. SGB XII	61
4.5.6.2	Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes gem. § 70 SGB XII	62
4.5.6.3	Altenhilfe gem. § 71 SGB XII	63
4.5.6.4	Hilfen in (anderen) besonderen Lebenslagen gem. § 73 SGB XII	64
4.5.6.5	Sozialhilfe – polizeirechtliche Traditionen	64
4.6	Polizeirecht	65
4.6.1	Heimrecht	66
4.6.2	Gesetze für Hilfen und Schutzmaßnahmen für psychisch Kranke.....	67
4.6.3	Allgemeines Polizeirecht	67
4.7	Datenschutzrecht	68
4.7.1	Vorbemerkung.....	68
4.7.2	Datenschutzrechtliche Problemzonen	69
4.8	Recht des bürgerschaftlichen Engagements	71
5	Querschnittliche Vertiefungen.....	75
5.1	Querschnittsthema Handlungsfeld I: Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen.....	75
5.1.1	Teilhabledimensionen	75
5.1.2	Rechtliche Optionen zum Aus- und Aufbau von Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort.....	77
5.2	Querschnittsthema Handlungsfeld II: Medizinisch-pflegerische Versorgung.....	81
6	Workshops	87
6.1	Ziele und Methodik der Workshops	87
6.2	Querschnittsthemen.....	88
6.2.1	Querschnittsthema I: Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen	88
6.2.2	Querschnittsthema II: Medizinisch-pflegerische Versorgung	93
7	Empfehlungen	101
7.1	„Recht auf Demenz“: Desiderate und Empfehlungen.....	101
7.2	Konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“	109

7.3	Teilhabe von Menschen mit Demenz	111
7.4	Medizinisch-pflegerische Versorgung	114
8	Literaturverzeichnis	115
9	Anhang	134
9.1	Rechtsthemen in der Beratung Alzheimertelefon	134
9.2	GeroLit- und Juris-Recherche	137
9.3	Themen Alzheimer Info	139
9.4	Themen in „demenz. Das Magazin“ - Kolumne „Recht auf Demenz“	141
9.5	Handlungsziele der Nationalen Demenzstrategie und Maßnahmenempfehlungen aus den Workshops	144
9.6	Ergebnisse der Workshops – de lege lata und de lege ferenda Relevante und zu diskutierende Rechtsfragen nach Rechtsgebieten	146
9.6.1	Zivilrecht	146
9.6.2	Familienrecht	146
9.6.3	Strafrecht	147
9.6.4	Medizinrecht	147
9.6.5	Sozialrecht	148
9.6.5.1	Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V)	148
9.6.5.2	Teilhabe (SGB IX)	148
9.6.5.3	Pflegeversicherung (SGB XI)	149
9.6.5.4	Sozialhilfe (SGB XII)	149
9.6.6	Polizeirecht	150
9.6.7	Datenschutzrecht	150
9.6.8	Recht des bürgerschaftlichen Engagements	150
9.7	Ergebnisse der Workshops – Handlungsfelder	151
9.7.1	Handlungsfeld 1: Teilhabe	151
9.7.2	Handlungsfeld 2: Versorgung	152
9.7.3	Handlungsfeld 3: Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln	153
9.8	Ergebnisse der Workshops – Thesen zu den Querschnittsthemen	154
9.8.1	Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung	154
9.8.1.1	These 1	154
9.8.1.2	These 2	155
9.8.1.3	These 3	156
9.8.1.4	These 4	157
9.8.1.5	These 5	158
9.8.1.6	These 6	159

9.8.2	Thesen zur Teilhabe.....	160
9.8.2.1	These 1	160
9.8.2.2	These 2	161
9.8.2.3	These 3	162
9.8.2.4	These 4	162

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Dimensionen guten Lebens nach Martha Nussbaum (1999).....	6
Abbildung 2: Dimensionen rechtlicher Handlungsfähigkeit.....	16
Abbildung 3: Sorgfaltspflichten bei der Betreuung „verwirrter“ Heimbewohner	19
Abbildung 4: Pflichten des*r Betreuers*in.....	24
Abbildung 5: Freiheitsentziehende Maßnahmen.....	27
Abbildung 6: Entscheidungsbaum über medizinische Maßnahmen	39
Abbildung 7: Wesentliche Sozialgesetzbücher und Leistungen für Menschen mit Demenz	42
Abbildung 8: Demenz und ICD.....	43
Abbildung 9: Gesundheitsproblem.....	44
Abbildung 10: Kategorien von Anspruchsbegründungen	45
Abbildung 11: Übersicht Leistungsansprüche aus dem SGB V.....	46
Abbildung 12: Leistungen der Eingliederungshilfe.....	48
Abbildung 13: Pflege sichergestellt: Dimensionen.....	49
Abbildung 14: Pflege oder Assistenz	52
Abbildung 15: Leistungen SGB XI	57
Abbildung 16: Hilfe zur Pflege gem. §§ 61 ff. SGB XII.....	61
Abbildung 17: Regelungsinhalte des § 71 SGB XII	63
Abbildung 18: Beratung gem. § 71 SGB XII	64
Abbildung 19: Kommunen als Sozialhilfeträger	65
Abbildung 20: Gemeinwohlorientierung nach Tätigkeiten	72
Abbildung 21: Teilhabedimensionen.....	75
Abbildung 22: Teilhabestrukturen auf- und ausbauen	79
Abbildung 23: Pflegefachliche Begleitung.....	83
Abbildung 24: Sektorenübergreifende Versorgung (SUV) – Definition.....	84
Abbildung 25: Empfehlungen	101
Abbildung 26: Konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“	110
Abbildung 27: Bündnis „Recht auf Demenz“	111
Abbildung 28: Bausteine Teilhabesicherung für Menschen mit Demenz	112
Abbildung 29: Gesetz zur Förderung der Teilhabe von Menschen mit Demenz.....	113
Abbildung 30: Bestandteile Qualifizierung medizinisch-pflegerischer Versorgung	114
Abbildung 31: Häufung Beratungsthemen beim Beratungstelefon Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018-2015.....	136
Abbildung 32: Ergebnisse Schlagwortsuche Demenz Juris und GeroLit	137
Abbildung 33: Ergebnisse Schlagwortsuche Alzheimer Juris und GeroLit	138
Abbildung 34: Rechtsthemen im Nachrichtblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft	140
Abbildung 35: Publikationsübersicht Thomas Klie in „demenz. DAS MAGAZIN“.....	143
Abbildung 36: Handlungsziele der Nationalen Demenzstrategie und Maßnahmenempfehlungen aus den Workshops.....	145
Abbildung 37: Metaplanwand: Zivilrecht	146
Abbildung 38: Metaplanwand: Familienrecht.....	146
Abbildung 39: Metaplanwand: Strafrecht.....	147
Abbildung 40: Metaplanwand: Medizinrecht	147
Abbildung 41: Metaplanwand: Sozialrecht – Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V).....	148
Abbildung 42: Metaplanwand: Sozialrecht – Teilhabe (SGB IX).....	148

Abbildung 43: Metaplanwand: Sozialrecht – Pflegeversicherung (SGB IX).....	149
Abbildung 44: Metaplanwand: Sozialrecht – Sozialhilfe (SGB XII)	149
Abbildung 45: Metaplanwand: Polizeirecht	150
Abbildung 46: Metaplanwand: Datenschutzrecht	150
Abbildung 47: Metaplanwand: Recht des bürgerschaftlichen Engagements	150
Abbildung 48: Metaplanwand: Handlungsfeld 1.....	151
Abbildung 49: Metaplanwand: Handlungsfeld 2.....	152
Abbildung 50: Metaplanwand: Handlungsfeld 3.....	153
Abbildung 51: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 1)	154
Abbildung 52: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 2)	155
Abbildung 53: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 3)	156
Abbildung 54: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 4)	157
Abbildung 55: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 5)	158
Abbildung 56: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 6)	159
Abbildung 57: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 1).....	160
Abbildung 58: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 2).....	161
Abbildung 59: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 3).....	162
Abbildung 60: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 4).....	162

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Rechtsfragen nach Rechtsgebieten.....	14
Tabelle 2:	Merkzeichen eines Schwerbehindertenausweises	54
Tabelle 3:	Empfehlungen für eine Verbesserung der Rechtspraxis, der Rechtsauslegung sowie der Rechtsgestaltung	108

Abkürzungsverzeichnis

AEntlG	Angehörigen-Entlastungsgesetz
AG	Amtsgericht
ANP	Advanced Nursing Practice
APK	Aktion Psychisch Kranke e. V.
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BauGB	Baugesetzbuch
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BEEP	Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI.	Bundesgesetzblatt
BGH	Bundesgerichtshof
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMBFSFJ	Bundesministeriums für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
bpa	Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V.
BSG	Bundessozialgericht
BSHG	Bundessozialhilfegesetz
BTHG	Bundesteilhabegesetz
BtPrax	Zeitschrift Betreuungsrechtliche Praxis
Bv	Bevollmächtigte(r)
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BVG	Bundesversorgungsgesetz
CHN	Community Health Nursing
DAIzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V.
DemTect	Demenz-Detection
DESO-System	Desorientierten-System
DGFTD	Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration e. V.
DGG	Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V.
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
DSK	Datenschutzkonferenz
DVfR	Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V.
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V.
eMP	Elektronischer Medikationsplan
ePA	elektronische Patientenakte

ESTG	Einkommenssteuergesetz
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
EWf	Einwilligungsfähigkeit
FamFG	Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in den Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit
FEM	Freiheitsentziehende Maßnahmen
FORTA	Fit for The Aged
FTD	Frontotemporale Demenz
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
gBt	gesetzlicher Betreuer*in/gesetzliche Betreuung
GdB	Grad der Behinderung
GdS	Grad der Schädigungsfolgen
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GRCh	Charta der Grundrechte der Europäischen Union
GS NDS	Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie
GVWG	Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz
HK-BUR	Heidelberger Kommentar zum Betreuungsrecht und Unterbringungsrecht
HKP	Häusliche Krankenpflege
HZV	Hausarztzentrierte Versorgung
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (engl.: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), 10. Revision
ICD-11	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (engl.: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), 11. Revision
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation
KDA	Kuratorium Deutsche Altershilfe e. V.
KHVVG	Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz
KSVPsych-RL	Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf
LABEWO	Landesarbeitsgemeinschaft ambulant betreuter Wohngemeinschaften Baden-Württemberg e. V.
LG	Landgericht
LSG	Landessozialgericht
m. w. N.	mit weiteren Nachweisen
MD	Medizinischer Dienst
MedR	Zeitschrift Medizinrecht
MmD	Menschen mit Demenz
MMST	Mini-Mental-Status-Test

MoCA	Montreal Cognitive Assessment
MRT	Magnetresonanztomographie
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
NDS	Nationale Demenzstrategie
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
OEG	Opferentschädigungsrecht
OLG	Oberlandesgericht
OVG	Oberverwaltungsgericht
PFK	Pflegefachkraft
PfIBG	Pflegeberufegesetz
PfleWoqG	Pflege- und Wohnqualitätsgesetz (Bayern)
PG	Pflegegrad
PIM	Potenziell inadäquate Medikation
PKV	Verband der Privaten Krankenversicherung e. V.
PPZ	Pflegepraxiszentrum
PUEG	Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz
PVZ	Primärversorgungszentrum
RFID	Radio Frequency Identification
SchwAbwV	Schwerbehindertenausweisverordnung
SDATs	Senile Demenzen vom Alzheimer-Typ
SG	Sozialgericht
SGB	Sozialgesetzbuch
SH	Sozialhilfeträger
SQS	Sektorenübergreifende Qualitätssicherung
StGB	Strafgesetzbuch
StPO	Strafprozessordnung
TASYS	Türausgangsinformationssystem
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
VG	Verwaltungsgericht
VMG	Versorgungsmedizinische Grundsätze
WBG	Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz, Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz
WTG	Wohn- und Teilhabegesetz (NRW)
WTPG	Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetzes (Baden-Württemberg)
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege
ZErb	Zeitschrift für die Steuer- und Erbrechtspraxis
Z'GuG	Zeitschrift für Gemeinwirtschaft und Gemeinwohl

1 Recht und Demenz – ein Prolog

Recht und Demenz: eine Frage der Kultur

Die Werte, die Kultur einer Gesellschaft drücken sich in besonderer Weise darin aus, wie sie mit ihren vulnerablen, verletzlichen Mitgliedern umgeht, deren Rechte garantiert und zu verwirklichen hilft. Menschen mit Demenz bilden in einer Gesellschaft des langen Lebens bereits heute – und in der Zukunft erst recht – eine der großen Gruppen vulnerabler Bürgerinnen und Bürger und die größte Gruppe von Menschen mit Behinderungen. Es sind Menschen, die durch eine hirnorganische Veränderung in ihren Handlungsfähigkeiten eingeschränkt sind; Menschen, die in ihren Teilhabewünschen und -chancen gefährdet sind, insbesondere dann, wenn die Umwelt nicht adäquat auf sie reagiert, sie mit Vorurteilen belegt, sie als Fremde erlebt und in pauschalierender Weise um ihre Rechte bringt: Seien es Freiheitsrechte, sei es das Recht auf eine adäquate ärztliche Behandlung, sei es das Recht auf eine Begleitung und Betreuung, die ihnen ein Leben ermöglicht, das das ihnen elementar Bedeutsame verwirklichen hilft – bis ans Lebensende. Wir wissen: Demenz ist ein Weg aus dem Leben und eine Heilung ist (absehbar) nicht möglich. So gehört zur Perspektive eines Lebens mit Demenz auch das Ende des Lebens. Menschen mit Demenz und ihre in ihrer Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ebenfalls bedrohten Angehörigen – die sich gerade in Deutschland intensiv und über Jahre um sie bemühen, sich häufig allein gelassen sehen, nicht immer die adäquaten Hilfen finden, die sie benötigen – ihnen stehen in unserer Rechtsordnung vielfältige Rechte zu:

- Ein Recht auf Teilhabe. Teilhabe bedeutet, das dem jeweiligen Menschen elementar Bedeutsame am Leben der Gemeinschaft, der er sich zugehörig fühlt, und der Gesellschaft, die ihn umgibt, zu ermöglichen.
- Ein Recht auf würdestiftende Rahmenbedingungen, die ihnen ein möglichst selbständiges, „autonomes“ Leben ermöglichen.
- Ein Recht auf wirksamen Schutz ihrer Freiheitsrechte, das recht selbstverständlich verletzt wird – und gerade in der Corona-Pandemie massiv eingeschränkt wurde.
- Ein Recht auf Individualität: Menschen mit Demenz dürfen nicht „gleich gemacht“ werden, nur weil sie die Diagnose Alzheimer oder eine der zahlreichen anderen Formen der Demenz mit sich herumtragen. Sie dürfen überdies nicht zu „Pflegefällen“ gemacht werden.
- Ein Recht auf Schutz ihrer elementaren Rechte; darauf, dass sie sich nicht selbst unwissentlich Schaden zufügen, dass sie in ihrer Würde und Integrität geschützt werden, auch vor Übergriffen, vor Fremdbestimmung sowie vor Eingriffen in ihre Freiheit und Gesundheit.
- Ein Recht auf fachliche Begleitung. Zum Glück sind die Wissensbestände über die Diagnostik, Therapie und vor allem Begleitung und Pflege deutlich verbessert worden – im Sinne dessen, was Menschen mit Demenz guttut, was medizinisch, fachpflegerisch, sozialarbeiterisch, therapeutisch an Unterstützungsoptionen in Betracht kommt. Auf eine Begleitung nach dem aktuellen Stand des Wissens haben Menschen mit Demenz einen Anspruch. Dies gilt auch für ihre Angehörigen, für die fachliche Beratung und Unterstützung eine ganz wesentliche Hilfe und Entlastung bedeuten können. Die Nationale Demenzstrategie übernimmt in der Dissemination dieser Erkenntnis eine wichtige Aufgabe.

Dass es diese Rechte gibt, ist Ausdruck und Errungenschaft des sozialen Rechtsstaats.

Menschen mit Demenz haben ein Recht auf Aktivität, auf die Möglichkeit, das, was ihnen bedeutsam ist, auszudrücken, auf „dabei sein“, nicht ausgeschlossen werden, nur weil sie Menschen sind, denen die „Diagnose“ Demenz zugeschrieben wird. Sie haben ein Recht auf Teilhabe, das ist die eine Seite.

Sie haben aber auch ein Recht auf Weltferne, auf „nicht mitmachen müssen“, auf „in sich gekehrt sein“: Auch dies gehört zum Würdekonzept des Grundgesetzes, sich entziehen zu dürfen. Die ständige Überwachung, der Zwang, sich an Aktivierungsprogrammen beteiligen zu müssen: Auch das kann einen Angriff auf die Würde eines Menschen darstellen, der introvertiert ist und der sich abgrenzen möchte, der mit all dem beschäftigt ist, was ihm seine Seele, seine Gedanken, sein Innenleben aufgeben. Menschen mit Demenz haben vielfältige Rechte. Das Grundgesetz und viele Gesetze – von der Behindertenrechtskonvention bis zum Betreuungsrecht, vom Pflegeversicherungs- bis zum Sozialhilferecht: All diese Gesetze enthalten Zusicherungen und Versprechen, die es in der Rechtswirklichkeit, menschenfreundlich und den einzelnen Menschen in seiner Lebenssituation unterstützend, zu realisieren gilt.

Rechtsbeeinträchtigung und Rechtsverwirklichung

Menschen mit Demenz werden in der Wirklichkeit, im Alltag immer wieder durch vielfältige Rechtsverletzungen beeinträchtigt. Es fängt an mit einer pathologisierenden Sprache: die „Dementen“, „Er hat ‚Alzheimer‘“, „Er ist nur noch ein ‚Pflegefall‘“. Mit dieser Sprache werden Menschen auf den Fall der Pflege, auf eine medizinische Diagnose, auf ihre Hilflosigkeit reduziert. Wir wissen aus der Behindertenrechtsbewegung, dass sich die Medikalisierung eines Menschen, die Reduzierung auf eine Diagnose, als Menschenrechtsverletzung darstellt respektive eine solche verschleiert. Trotz vielfältiger Bemühungen, Forschungen und Initiativen gehören freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) sowohl zu Hause als auch im Heim für viele Menschen mit Demenz zu ihrer Lebenswirklichkeit. Verbreitet sind Bevormundungen, fürsorglich getroffene Entscheidungen ohne Einbeziehung der Betroffenen. Vormoderne Legitimationsmuster sind weiter verbreitet: Der Arzt entscheidet, ggf. die Angehörigen oder das Heim. Fehl- und Unterversorgungen von Menschen mit Demenz nehmen aus verschiedenen Gründen zu: Es mangelt regional und zielgruppenspezifisch an einer bedarfsgerechten Infrastruktur. Der Fachkräftemangel gefährdet die Aufrechterhaltung bestehender Strukturen. Es sind besonders vulnerable Gruppen von Menschen mit Demenz, die auf dem zum Anbietermarkt entwickelten Pflegemarkt abgewiesen werden. Notaufnahmen und wiederkehrende Krankenhausaufenthalte sind für Menschen mit Demenz mit enormen Belastungen verbunden.

„Wer wenig hat vom Leben, soll viel haben vom Recht“, so formulierte Helmut Simon, ehemaliger Bundesverfassungsrichter – häufiger Berichterstatter für sozialrechtliche Fragen mit einer hohen Sensibilität für die Rechte von Menschen mit Behinderung (vgl. Mückenberger 2016). Das Bild ist vielleicht nicht mehr ganz zeitgemäß. Wir wissen, dass Menschen mit Demenz durchaus Glück empfinden können und Lebensqualität erfahren. In jedem Fall gilt, dass die rechtlichen Zusicherungen für Menschen mit Behinderung – und zu ihnen gehören auch Menschen mit Demenz – ausgesprochen weitgehend sind. Hier hat sich in den letzten Jahren viel getan. 1995 wurde die Pflegeversicherung eingeführt. Seit 2009 gilt die Behindertenrechtskonvention auch in Deutschland, die die Menschenrechte von Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt rückt und die Realisierung ihrer Freiheitsrechte, ihrer Teilhaberechte zu einer vornehmlich staatlichen Aufgabe erklärt. Das Grundgesetz kennt mit seinem Bekenntnis zur Menschenwürde und der Garantie der Freiheitsrechte unveräußerbare Rechte – auch von Menschen mit Demenz. Das Betreuungsrecht, das seit 1992 in Kraft ist und 2023 novelliert wurde, gilt weltweit als vorbildlich. Es stellt die Personensorge in den Vordergrund, wehrt sich gegen Generalisierungen, beugt Diskriminierungen vor und lässt allein das Wohl des oder der Betroffenen als Maßstab für Entscheidungen für und mit ihm oder ihr gelten. Auch die sozialrechtlichen Zusicherungen nach den Sozialgesetzbüchern sind weitgehend. Wir kennen eine Vielfalt an Leistungen, Möglichkeiten ihrer Flexibilisierung, auch wenn ihnen gerade im Recht der

Pflegeversicherung Grenzen gesetzt sind. Auch das Recht der Pflegeversicherung öffnet sich für die individuellen Bedarfslagen. Es gibt ein ganzes Füllhorn an rechtlichen Zusicherungen. Nur gilt der Satz von Michel Foucault: „Das Recht als solches ist nichts, es sei denn, ich verteidige mich“. Rechte für Menschen mit Demenz gilt es zu kennen, wahrzunehmen, durchzusetzen, zu verteidigen. Das ist notwendig, um der häufig in der Öffentlichkeit randständig werdenden oder nicht wahrgenommenen Realität des Alltages in ihrer menschenrechtlichen Problematik zur Geltung zu verhelfen.

Recht hat im Zusammenhang mit der Realisierung von Menschenrechten einen dienenden Charakter, keinen bestimmenden. Hier liegen die Kernaufgaben des Rechts im Zusammenhang mit der Lebenssituation von Menschen mit Demenz.

Auseinandersetzung mit Rechtsfragen von Menschen mit Demenz

Die Auseinandersetzung mit dem Recht und der Demenz, eine anthropologisch reflektierte Auseinandersetzung mit Rechtsfragen von Menschen mit Demenz gibt dem Recht dann eine wichtige Bedeutung zurück, wenn man sich auf die Grundrechte, auf Menschenrechte und die Funktion des Rechtes besinnt. So lädt das Recht ein, Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung zu sehen und Demenz als eine Lebensform in der Vielfalt von Lebensformen. Damit darf nicht das Belastende, das Schicksalhafte, auch die Krankheit nicht negiert werden. Das Recht lädt aber dazu ein, zu lernen mit Demenz zu leben. Das Recht unter dem Vorzeichen der Behindertenrechtskonvention fordert dazu auf, vom Grundgedanken der Wohlfahrt und der Fürsorge zur Selbstbestimmung und Autonomie zu gelangen und konsequent Hilfen vom Menschen her zu denken, von seiner Biografie, von dem „roten Faden seines Lebens“. Nicht die Entscheidung *für*, sondern *mit* ihm oder in Aushandlung mit anderen, die ihn kennen, steht im Vordergrund, etwa wenn es um assistierte Entscheidungsfähigkeit geht und um den Abschied von einer zum Diktum erklärten Einwilligungsunfähigkeit.

Das Recht verpflichtet, den Weg vom Objekt- zum Subjektdenken einzuschlagen. Wir sprechen von Menschen mit Demenz statt von Pflegefällen. Im Mittelpunkt stehen ihre Individualität, ihr individuelles Glück oder auch ihre individuell bedrohten Freiheitsrechte. Das aktuell diskutierte Leitbild der Caring Community (Sorgende Gemeinschaft) lädt dazu ein, Menschen mit Demenz nicht primär als Patienten zu sehen, sondern als Bürgerinnen und Bürger, als Mitbürgerinnen und Mitbürger, die unserer Teilhabe, die unserer Solidarität bedürfen, um teilhaben zu können. So werden Menschen mit Demenz von Problemfällen zu Trägern und Trägerinnen von Rechten. Die Realisierung der Rechte – sie fordert uns alle heraus. Sie lässt sich nicht an Institutionen delegieren, nicht an Aufsichtsinstanzen, nicht an die Pflegeversicherung.

Damit wird ein Zusammenhang deutlich, der für jeden Rechtsstaat elementar ist: Recht und Kultur gehören zusammen. Die Realisierung von Rechten hat etwas mit der Realisierung von Werten in einer Kultur zu tun. So erinnert uns das Recht an eine Anthropologie, die die Leitbilder der Selbstverantwortlichkeit, der Weltoffenheit, der Würde und der Mitverantwortlichkeit in den Vordergrund stellt. Es lädt uns ein, unser Verhalten, das immer auch in Machtverhältnissen, in Abhängigkeiten eingebunden ist, zu reflektieren, die Ambivalenzen wahrzunehmen, die Interessenlagen mitzubedenken und die Asymmetrien im Verhältnis zwischen Menschen mit Demenz und ihren Helfern in den Blick zu nehmen. Das moderne Recht lädt uns überdies ein, den Kontrakt, die Aushandlung als Leitbild für die Gestaltung von Hilfen ernst zu nehmen, Hilfen auszuhandeln, nicht nur mit dem Betroffenen selbst, sondern auch mit denen, die für ihn stehen und eintreten.

Die Prozessorientierung des Lebens, die Wandlungsfähigkeit auch am Ende des Lebens in den Blick zu nehmen und nachzujustieren, darum geht es. Recht lässt sich schützen durch Verfahren, eine alte

Einsicht aus der Rechtssoziologie. Verfahren schützt Recht. Die regelmäßige Reflexion der eigenen Einstellungen, Routinen – ggf. auch mithilfe der Supervisions-Instanz Betreuungsgericht – gehört zu einem aufgeklärten Umgang mit dem Recht, privat sowie in professionellen und institutionellen Zusammenhängen.

Die Verbindung von Recht und Kultur macht schließlich deutlich, dass es sich bei den Rechten von Menschen mit Demenz nicht um eine rein private Angelegenheit handelt. Es geht um Freiheit des Menschen, um den öffentlichen Raum, in dem sich Menschen entfalten können. Ein Leben mit Demenz ist nicht allein ein privates Schicksal, weder für den oder die Betroffenen noch für seine oder ihre Angehörigen. Ein Mensch mit Demenz verdient die Sorge der Gemeinde, die ihn umgibt, und die soziale Aufmerksamkeit der Nachbarn und Nachbarinnen sowie der Freunde und Freundinnen. Und es geht bei der Frage um Recht und Kultur auch um die Zuordnung von Ressourcen. Verbreitete Fixierung und Psychopharmaka wegen Ressourcenknappheit sind kulturell und rechtlich ein No-Go. Wir haben individuell und sozialstaatlich Ressourcen für ein Leben mit Demenz und zur Wahrung von Rechten zur Verfügung zu stellen. Das ist die politische Dimension des Verhältnisses von Recht und Demenz.

Vom Umgang mit dem Recht

Es geht darum, Rechte von Menschen mit Demenz wahrzunehmen und sie in einen größeren Zusammenhang zu stellen, in den Zusammenhang der privaten Lebensführung, unserer gesellschaftlichen Werte und des Umgangs mit dem Recht (vgl. Klie 1997). Wir pflegen häufig einen nicht sehr offensiven Umgang mit dem Recht oder den Gesetzen. Wir sind als Bürger*innen oder Angehörige froh, wenn wir mit dem Recht und seinen Agenturen nichts zu tun haben. So erklärt sich auch manches Wegducken vor rechtlichen Anforderungen sowohl beruflich als auch privat. Gleichwohl wohnt in uns allen so etwas wie ein Rechtsbewusstsein, ein Rechtsgefühl. Das gilt es ernst zu nehmen. Das Rechtsgefühl muss aber immer wieder reflektiert werden: angesichts unserer Wissensbestände und unserer Bilder von einem Leben mit Demenz. Wir kennen alle das, was die Verwaltungswissenschaftler*innen „brauchbare Illegalität“ nennen: das Überschreiten von Grenzen des Rechtes, privat und beruflich. „Da wird schon nichts passieren“, „Das wäre sonst zu kompliziert“, „Das machen ja alle so“. Mit der verbreiteten „brauchbaren Illegalität“ sind Gefährdungen der Rechte von Menschen mit Demenz verbunden; Rechte, die wir im Alltag nicht sensibel genug wahrnehmen. Es gilt, eine andere Seite des Umgangs mit dem Recht stark zu machen, die in dem Satz „Das lasse ich mir nicht gefallen“ ihren Ausdruck findet. „Ich lasse es mir nicht gefallen“, dass die Krankenkasse ein Hilfsmittel ablehnt, ich lasse es mir nicht gefallen, dass ich aus einem Restaurant herauskomplementiert werde, weil wir stören, ich lasse es mir nicht gefallen, dass die richtige Pflegestufe abgelehnt wird oder dass mein Angehöriger bzw. meine Angehörige Medikamente bekommt, denen ich nicht zustimmen kann. Das setzt Kraft voraus, Wissen und Unterstützung. Von dieser advokatorischen Qualität, der Nutzung des Rechtes, leben die Rechte von Menschen mit Demenz. Schließlich bietet das Recht vielfältige Möglichkeiten an, in erwachsener Weise reflektiert Verabredungen zu treffen, Verträge zu schließen, Kontrakte einzugehen. Das gilt für die Hilfeplanung, das gilt für das Vorgehen der Betreuer*innen, das gilt für das Aushandeln in einer Hausgemeinschaft oder in der Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz, in der Angehörige, Profis und freiwillig Engagierte in geteilter Verantwortung die Betreuung und Begleitung gemeinsam „bewirtschaften“. Das gilt auch gegenüber Pflegediensten und Heimen, mit denen (auch) Verträge geschlossen werden, für die verbraucherrechtliche Standards gelten und die sich ggf. verändern lassen. In unserem Umgang mit dem Recht zeigt sich in besonderer Weise unser tiefer liegendes Verständnis von Demenz und dem, was wir der Demenz an gesellschaftlicher und historischer Bedeutung zumessen: Vorbilder

gibt es nicht. Die große Zahl von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft ist historisch einzigartig.

Recht auf Demenz

Der Freiburger Philosoph Rainer Marten spricht von einem Recht auf Demenz (vgl. Marten 2016). Wir haben nicht die Pille gegen Demenz, wir kennen keine Heilungsoptionen. Wir können nur mit Demenz leben lernen. Das gilt für die Betroffenen, das gilt für ihre An- und Zugehörigen, für Freunde und Freundinnen, Nachbarinnen und Nachbarn sowie für die Gesellschaft insgesamt. Das Schielen oder Hoffen auf einen Durchbruch in der Forschung, dass „Alzheimer“ heilbar oder vermeidbar wird, darf nicht als Abkehr von dem Ringen um Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz heute dienen.

Demenz ist und wird immer mehr zu einer Erscheinung des Lebens in unseren Städten und Dörfern. Demenz als Lebensform ist, wie Rainer Marten es aus philosophischer Perspektive formuliert, eine Form gemeinschaftlichen Lebens. Auch die Gesellschaft hat Erfahrungen zu sammeln und neu zu lernen, wie ein Leben mit Hochbetagten, und speziell mit Menschen mit Demenz, zu teilen ist. Dabei ist die Gesellschaft im Ganzen gefragt, ob zu ihren Lebensformen, und d. h. auch zu ihrer Lebenssinngestaltung, Menschen mit Demenz gehören. Es geht um die Frage, ob es gesellschaftlich zum gelingenden und erfüllten Leben gehört, lange und immer länger auch mit älteren Menschen zu leben, die in ihren inneren Welten zu Hause sind, die abwesend wirken, die verwirrt sind – eben mit Demenz leben.

Wenn jeder Mensch Subjekt der Würde ist, die Würde des Menschen nicht an Leistungsfähigkeit gebunden ist und zum Wesenskern des Menschen gehört, dann macht der Achtungsanspruch von Menschen nicht halt vor der Demenz. Dies so zu sehen, ist eine der wesentlichen kulturellen Leistungen unserer Gesellschaft. Menschliche Würde ist nicht essentialistisch, sie ist eine Sache der Praxis. Wie Rainer Marten es formuliert, hat Kant die Bestimmung der Menschenwürde auf den falschen Weg gebracht, indem sie für ihn (nur) in der reinen, durch keinen Affekt beeinflussten Vernunft gegeben war. Nichts aber hat aus sich Würde und Wert, nicht einmal das Gold. Zu Würde und Wert gehört die Schätzung, eben die positive (Be-)Wertung und Würdigung. Würde wird erlebbar, geschieht im sozialen Miteinander – als Würdigung. Würde ereignet sich in sozialer Interaktion. Verstehen wir ein Leben mit Demenz als Lebensform, würdigen wir Menschen mit Demenz und realisieren wir diese Würdigung in unserer Lebensteilung, dann ist dies Ausdruck einer Anerkennung eines Lebens mit Demenz. In einer bunten Gesellschaft, in einer Gesellschaft, in der niemandem die Würde abgesprochen werden darf, gibt es ein Recht auf Demenz (vgl. Klie 2021c) – eben als Lebensform. Dieses Recht auf Demenz bleibt nicht allein appellativ, es fordert alle, auch den Staat in seiner Verantwortlichkeit für den wirksamen Schutz von Menschenrechten und die Sicherung von Bedingungen, die Teilhabe ermöglichen, heraus.

Die Nationale Demenzstrategie dient in diesem Sinne auch einem Recht auf Demenz. Mit dieser Expertise in dem Grundverständnis des Verhältnisses von Recht und Demenz, das in diesem Prolog entfaltet wurde, soll ein Beitrag zu einem reflektierten Umgang mit dem Recht, seiner besseren Nutzung, aber auch der Weiterentwicklung der rechtlichen Grundlagen als wichtiger Flankierung von Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz geleistet werden.

2 Einführung und Problemaufriss

Die Nationale Demenzstrategie (NDS) verfolgt das Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern. Sie zeichnet sich durch einen holistischen Ansatz der Betrachtung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen, aber auch der sie umgebenden und tragenden Gesellschaft aus. Die Nationale Demenzstrategie ist eine konzertierte Aktion, die dem in der Pflegeversicherung verankerten Leitbild Rechnung trägt, Sorge und Pflege sei eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Dieser Ansatz ist bemerkenswert und insofern mit Blick auf das zentrale Ziel der Teilhabesicherung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen richtungsweisend, als Demenz nicht im Wesentlichen als eine Krankheit, nicht allein als Ausprägung von Pflegebedürftigkeit respektive pflegebedürftigkeitsbegründende Diagnose verstanden wird, sondern als eine Lebensform, für die es Voraussetzungen dafür zu schaffen gilt, dass sowohl Menschen mit Demenz als auch ihre An- und Zugehörigen Bedingungen guten Lebens vorfinden respektive mitgestalten können. Im Sinne von Martha Nussbaum (vgl. Nussbaum 1999), die ein universalistisches Konzept von den Wesensmerkmalen des Menschen entwickelt hat, geht es auch und gerade bei Menschen mit Demenz darum, in den zehn Dimensionen menschlicher Existenz die Lebenssituation, die Lebenslagen, aber auch die Lebenswelten älterer Menschen in den Blick zu nehmen. Es kommt nicht allein darauf an, dass Menschen mit Demenz eine adäquate medizinische und pflegerische Versorgung zuteilwird, es kommt vielmehr darauf an, dass das, was zu den Wesensmerkmalen des Menschen gehört, ihnen als Entfaltungsoptionen offensteht. Im nachfolgenden Schaubild werden die Dimensionen guten Lebens für alle Menschen cursorisch dargestellt.



Abbildung 1: Dimensionen guten Lebens nach Martha Nussbaum (1999)

Quelle: eigene Darstellung

Soll es darum gehen, dass Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen in ihrer Lebenssituation ein Leben führen können, das ihnen die Aktualisierung ihres Menschseins unter Bedingungen der unterschiedlichsten Formen und Stadien der Demenz ermöglicht, können – nicht zuletzt unter juristischen Gesichtspunkten – die Bedingungen guten Lebens als Referenzrahmen dafür dienen, die deutsche Rechtsordnung, aber auch die Rechtspraxis zu beleuchten. Dies soll in der Expertise geschehen. So werden in anthropologischer Hinsicht, im Sinne auch eines menschenwürde- und menschenrechtsbasierten Ansatzes, die zehn Dimensionen und Bedingungen guten Lebens herangezogen; unter pflegewissenschaftlicher Perspektive der durchaus verwandte Ansatz der *Six Senses* von Nolan et al. (2006). Als pragmatischer Referenzrahmen für die Erarbeitung der Expertise gelten die 27 Ziele, die im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie in vier Handlungsfeldern formuliert wurden und die ihrerseits in vielfältiger Weise differenziert ausgearbeitet respektive behandelt wurden und werden. Soweit es bei den Zielen, den Handlungsempfehlungen und den aus ihnen entwickelten Maßnahmen und Empfehlungen um solche geht, die einen rechtlichen Bezug und einen rechtlichen Gehalt aufweisen, gilt es, diese bei der Erstellung der Expertise zu berücksichtigen – respektive die ihnen inhärenten Rechtsfragen sowohl hinsichtlich der Rechtssetzung als auch der Rechtspraxis aufzunehmen.

Die Ausschreibung der Expertise sah vor, dass nicht nur die Rechtsordnung *de lege lata* in den Blick zu nehmen ist, sondern ggf. *de lege ferenda*, d. h., wir haben eine Weiterentwicklung der maßgeblichen Rechtsgrundlagen – und dies nicht nur auf der bundesgesetzlichen Ebene, sondern auch auf der Ebene der Landesgesetzgebung sowie untergesetzlichen Regulierung, die gerade im Sozialrecht eine vergleichsweise große Rolle spielen (Qualitätsmaßstäbe, Rahmenverträge, Versorgungsverträge etc.).

Auch auf kommunaler Ebene gibt es sowohl eine relevante Rechtspraxis als auch eine eigene Rechtsetzung, die die Lebenssituation von Menschen mit Demenz sowie ihren An- und Zugehörigen betreffen können – bezogen auf Maßnahmen des Erwachsenenschutzes, der Altenhilfe, des Polizeieinsatzes etc. Das gilt auch für das kollektive Arbeitsrecht, so es sich um Fragen der Vereinbarkeit von Sorgeaufgaben und Erwerbsarbeit handelt. Recht ist geduldig. Rechtliche Zusicherungen, oft im *Soft Law* verankert, wie etwa in der Charta der Rechte pflegebedürftiger Menschen oder der Charta für Schwerstkranke und Sterbende, haben eine wichtige aufklärerische, zivilisierende und aktivierende Funktion. Sie stehen gleichwohl immer auch in der Gefahr, Aufgaben der konsequenten Rechteverwirklichung zu relativieren. Ähnliches gilt für die Gesetzgebung. Am Beispiel des § 71 Sozialgesetzbuch (SGB) XII kann gezeigt werden, dass der im Sozialhilferecht verankerte Leistungsanspruch und Gestaltungsauftrag zwar vergleichsweise verbindlich geregelt, aber kaum konsequent umgesetzt wird (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) 2024; Klie 2022a; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2025). Die konsequente Rechtswahrnehmung und Rechtsdurchsetzung kann maßgeblich sein für die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Auch dieser rechtstatsächlichen Ebene soll und wird in der Expertise Rechnung zu tragen sein. Dabei gilt, vor allem besonders vulnerablen Bevölkerungsgruppen mit Demenz sowie ihren An- und Zugehörigen, etwa Menschen mit spezifischer Migrationsgeschichte, mit Mehrfachbehinderungen oder in einkommensschwachen Lebenssituationen, Aufmerksamkeit hinsichtlich ihrer Rechte und Rechtsdurchsetzungschancen zu schenken. Während es inzwischen ein recht entfaltetes Behindertenrecht in der deutschen rechtswissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Lebenslagen von Menschen mit Teilhabebedarfen gibt, gilt dies für Menschen mit Demenz so nicht. Es ist letztlich auch richtig, da Menschen mit Demenz in aller Regel volljährige Menschen mit allen Rechten, aber auch Pflichten sind, die nicht durch eine Sonderbehandlung diskriminiert werden dürfen. Es ist eine rechtliche Gemengelage, die sowohl hinsichtlich der Rechtsordnung und -setzung als auch hinsichtlich der Rechtspraxis die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An-

und Zugehörigen in hohem Maße beeinflusst. Die rechtliche Gemengelage wird in der Expertise ausführlich dargelegt und analysiert. Dabei folgt die Expertise der üblichen rechtsdogmatischen Strukturierung in unterschiedliche Rechtsgebiete. Zu ihnen gehören, bezogen auf Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen, im Wesentlichen folgende.

(1) Das Zivilrecht

Menschen mit Demenz sind Bürgerinnen und Bürger, denen, wie in der Behindertenrechtskonvention dargelegt, auch als Menschen mit Behinderungen, alle rechtlichen Handlungsoptionen zur Verfügung stehen. Im deutschen Zivilrecht geht es um den Rechtsverkehr unter Bürgerinnen und Bürgern und dessen Gestaltung – und dies sowohl in den allgemeinen Handlungspflichten, die sich etwa im Deliktsrecht ausdrücken, aber auch im Schuldrecht. In welcher Weise reflektiert die Zivilrechtsordnung die Lebenslage und die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen? Zivilrechtliche Vertretungsregelungen, rechtsgeschäftliche und deliktische Handlungskompetenz gilt es dabei ebenso zu berücksichtigen wie Fragen der deliktischen Haftung für an der Sorge beteiligte Personen (Stichwort: Aufsichtspflicht gem. § 832 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)). Fragen der Rechts- und Geschäfts- sowie Delikts- und Einwilligungsfähigkeit (EWF) bis hin zu Medizinrecht spielen in diesem Zusammenhang eine für die Lebenssituation und Lebensqualität von Menschen mit Demenz wichtige Rolle.

(2) Familienrecht

Das Familienrecht regelt für Lebenspartnerschaften sowie engere und weitere Verwandtschaftsverhältnisse gegenseitige Treue- und Unterstützungspflichten, Unterhaltsberechtigungen und -verpflichtungen mit unterschiedlichen Ausprägungen in der jeweiligen Familienkonstellation. Zum Familienrecht gehört auch das Betreuungsrecht, das 2023 novelliert wurde. Es betont das Wunscherfüllungsrecht von Menschen, die ihre Angelegenheiten allein nicht mehr besorgen können. Ob die Konzeption des Betreuungsrechtes hinreichend die Lebenssituation von Menschen mit Demenz mitreflektiert, gilt es ebenso zu untersuchen wie die rechtliche Konzeption, aber auch die Rechtspraxis der in besonderer Weise auf die Personensorge gerichteten Regelungen – sei es hinsichtlich der ärztlichen Heilbehandlung, für freiheitsentziehende Maßnahmen oder Fragen der Wohnungsbeschaffung und Wohnungsaufösungen, um nur einige zu nennen. Das Verhältnis von rechtlicher Betreuung zur Bevollmächtigung inklusive der vorausschauenden Festlegung von Patient*innenwünschen in Patient*innenverfügungen wird man mit Blick auf die Wahrung der Autonomie von Menschen mit Demenz auch juristisch besonders zu würdigen haben. Ähnliches gilt für gesetzliche Vertretungsbefugnisse von Ehepartner*innen in medizinischen Fragen, die im Betreuungsrecht 2021 neu geregelt wurden und 2023 in Kraft getreten sind.

(3) Strafrecht

Strafrechtliche Wertungen haben im Wesentlichen eine generalpräventive Wirkung, indem sie Verhalten der Bürgerinnen und Bürger lenken und dabei die rechtliche Position von Mitbürgerinnen und Mitbürgern, vor allem besonders vulnerabler Personen, strafrechtlich reflektieren. Menschen mit Demenz können in vielfältiger Weise Opfer von strafbaren Handlungen werden, sowohl im Zivilrechtsverkehr als auch in der unmittelbaren körperlichen und psychischen Weise – etwa als Opfer von Gewalthandlungen sowohl im familiären Umfeld als auch in institutionellen Kontexten. Insofern wird zu untersuchen sein, inwieweit die Strafrechtsordnung hinreichend die rechtliche Schutzbedürftigkeit von Menschen mit Demenz reflektiert. Aber auch Menschen mit Demenz bleiben für ihre Handlungen grundsätzlich verantwortlich und können strafbewährte Handlungen begehen.

Auch ihre strafrechtliche Verantwortlichkeit und die diesbezüglichen Regelungen bis hin zum Straßenverkehrsrecht gilt es in den Blick zu nehmen.

(4) Medizinrecht

Das Medizinrecht ist seinerseits von einer Gemengelage unterschiedlicher rechtlicher Regelungen geprägt, in denen sich berufsrechtliche Regelungen verbinden mit den Patient*innenrechten, die im Wesentlichen im BGB, zum Teil aber auch in den Psychisch-Kranken-Gesetzen der Länder geregelt sind. Die Handlungsautonomie von Menschen mit Demenz gilt es gerade bei Fragen der medizinischen Heilbehandlung zu schützen, allerdings in einem ihrer Lebenssituation entsprechenden Autonomieverständnis. Das klassische Konzept der Selbstbestimmung eines autarken Subjekts trifft nicht immer auf die Lebenslage und Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz in ihren vielfältigen Abhängigkeiten. Fragen der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und der rechtlichen Assistenz bei der Entscheidungsfindung (vgl. Deutsche Gesellschaft für Gerontologie et al. 2020) wurden bereits zum Gegenstand interdisziplinärer Leitlinienerarbeitungen gemacht. Gerade im klinischen Sektor wird den medizinrechtlichen Anforderungen angesichts der institutionellen Asymmetrien nicht immer in der Weise Rechnung getragen, wie dies im Sinne der Wahrung der Rechte von Menschen mit Demenz erforderlich wäre (vgl. Ritzi 2023).

(5) Sozialrecht

Das Sozialrecht dient in seiner vornehmsten Funktion der Grundrechtsrealisierung von Bürgerinnen und Bürgern, die auf die Solidarität des Sozialstaates und die Unterstützung seiner Leistungen angewiesen sind. Für Menschen mit Demenz haben die Pflegeversicherung und das SGB XI eine besondere Bedeutung erlangt. Sie reflektieren, nicht zuletzt im 2017 eingeführten neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, auch Bedarfe von Menschen mit Demenz. Zudem sind einige Leistungen in besonderer Weise auf Menschen mit Demenz und ihre Entlastungswirkung für An- und Zugehörige gerichtet. Gleichwohl steckt auch in den Leistungen der Pflegeversicherung ein unvollständiges Bild von Menschen mit Demenz, gerade wenn es um ihre Teilhabebedarfe geht. Insofern wird bei einer sozialrechtlichen Analyse der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen nicht nur auf das SGB XI und seine Umsetzung respektive untergesetzliche Spezifizierung Acht zu geben sein, sondern auch auf das SGB V mit den Leistungen der Krankenversicherung, auf das SGB IX als Leistungsrecht für Menschen mit Behinderung, das gerade für junge Menschen mit Demenz oder neurodegenerativen Funktionseinschränkungen seine Relevanz entfaltet (vgl. Rechtsgutachten FTD: Klie 2024b). Schließlich werden auch die Leistungen des SGB XII mit in die Betrachtungen einzubeziehen sein, inklusive der Heranziehungsregeln in puncto Einkommen und Vermögen sowie Unterhaltsverpflichtungen von Familienangehörigen einerseits und Lebenspartner*innen andererseits.

(6) Polizeirechtliche Regelungen

Insbesondere in der Corona-Pandemie hat sich gezeigt, dass Menschen mit Demenz in einem strengen Pandemieregime in ihren Rechten besonders betroffen und bedroht bzw. verletzt sein können. Aus der Corona-Pandemie wurde noch nicht in jeder Hinsicht hinreichend gelernt (vgl. Klie et al. 2021b; Klie et al. 2021a; Remmers et al. 2021). Die Priorisierung des Infektionsschutzrechtes kann im Konflikt stehen zu den individuellen und menschenrechtlichen Rechtspositionen von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Das Corona-Regime zeigte verschiedene Variationsmöglichkeiten im Umgang mit den zum Teil divergierenden rechtlichen Regulierungen. Zum Ordnungs- und Gesundheitsschutzrecht gehören weitere Regelungen, etwa wenn es um Fragen des wirksamen Hitzeschutzes oder auch des Katastrophenschutzes geht. Gerade hier sind Menschen mit Demenz in

ihrer regelmäßig eingeschränkten Handlungskompetenz in ihren Rechten und Schutzbedarfen in den Vordergrund zu rücken, was allerdings bislang nicht systematisch geschieht. Zum Ordnungsrecht gehören weiterhin Schutzvorkehrungen für Menschen mit Demenz, etwa so sie in kollektiven Wohnformen wie vollstationären Pflegeeinrichtungen leben. Das Heimrecht wurde 2006 föderalisiert. Es befindet sich in einer ganzen Reihe von Bundesländern im Umbau (Baden-Württemberg, Thüringen, Mecklenburg-Vorpommern). Überdies liegen eine Reihe von rechtstatsächlichen Untersuchungen zur Praxis des Heimrechtes vor (vgl. Klie et al. 2017, 2015; Klie et al. 2024; Klie et al. 2019b). Wie die Zielsetzungen des Heimrechtes wirksam verfolgt werden können, insbesondere bezogen auf die Teilhabe und Mitwirkung in den Einrichtungen, wie gerade für Menschen mit Demenz relevante und für die Lebenssituation adäquate Versorgungsformen wie ambulant betreute Wohngemeinschaften konstruktiv in den Anwendungsbereich des Heimrechts einbezogen werden, ist ein Thema, das sich in vielen Bundesländern stellt – dies allerdings auch in Interdependenz zu bundesrechtlichen Vorgaben, etwa aus dem Sozialleistungsrecht.

Zum Polizeirecht im weiteren Sinne gehört zudem das Recht der psychisch Kranken auf Hilfen, aber auch auf Schutzmaßnahmen. Menschen mit Demenz, insbesondere solche mit einer hohen Symptomausprägung, sind nicht selten in geschlossenen Einrichtungen der Psychiatrie untergebracht, ggf. auch mit Zwangsbehandlungen konfrontiert. Auch hier liegt ein nicht unwesentlicher Aspekt der relevanten Rechtslage und Rechtspraxis.

Schließlich stehen Polizeieinsätze auf der Tagesordnung der örtlichen Polizei, wenn es darum geht, vermisste Personen mit Demenz ausfindig zu machen.

(7) Verbraucherschutzrecht und Recht auf Beratung

Im Jargon der Pflege- und Betreuungsbranche sind auch Menschen mit Demenz zu „Kund*innen“ geworden. Ihnen stehen etwa nach dem Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBVG) bestimmte verbraucherschutzrechtliche Rechtspositionen zu, die häufig von An- und Zugehörigen wahrgenommen werden. Zur wirksamen Ausübung von Verbraucherschutzrechten gehört allerdings auch eine Beratung, die sie und ihre An- und Zugehörigen in die Lage versetzt, eigene Rechte wahrzunehmen und ggf. durchzusetzen. Verbraucherschutzrechte können sich auch in grauen Betreuungs- und Arbeitsverhältnissen ergeben, wie sie etwa in Deutschland in der Form von 24-Stunden-Personenbetreuer*innen (sog. Live-Ins) in Haushalten mit Menschen mit Demenz verbreitet sind. Live-Ins nehmen insbesondere in der Mittelschicht eine wichtige Infrastrukturdefizite kompensierende Versorgungsfunktion wahr, führen aber alle Beteiligten letztlich in ein auch verbraucherschutzrechtlich problematisches Graufeld.

(8) Das Recht des bürgerschaftlichen Engagements und Ehrenamtes

Gerade für Menschen mit Demenz wird die Bedeutung von nachbarschaftlicher Unterstützung, ehrenamtlicher Hilfe und bürgerschaftlichem Engagement – auch in Formen der Selbsthilfe (Alzheimer-Gesellschaften) – seit Langem betont. Das Engagement für, aber auch von Menschen mit Demenz ist für eine lebendige Zivilgesellschaft und Teilhabe nicht wegzudenken. Auch hier stellen sich eine Reihe von rechtlichen Fragen – vom Haftungsrecht bis zum Umgang mit geringfügigen Beschäftigungsverhältnissen und der sog. Übungsleiterpauschale. Versicherungsfragen, sowohl was den Unfallversicherungs- als auch den Haftpflichtversicherungsschutz anbelangt, sind virulent dort, wo es um Formen des bürgerschaftlichen Engagements geht.

(9) Arbeitsrecht und Arbeitsschutzrecht

Insbesondere für An- und Zugehörige sind die arbeitsrechtlichen Rahmenbedingungen von zentraler Bedeutung, wenn es um Fragen der Vereinbarkeit von Sorge und Erwerbsarbeit geht. Seit Längerem werden Fragen der Vereinbarkeit auch unter arbeitsrechtlichen Aspekten behandelt – auch in Verbindung mit dem Sozialrecht assoziierten Regelungen, etwa Familienzeitgesetz etc., die auch Gegenstand der neuen Koalitionsvereinbarung 2025 sind. Die rechtliche Lage, die Rechtspraxis und Optionen ihrer Weiterentwicklung gilt es im Zusammenhang mit der Expertise in den Blick zu nehmen.

(10) Datenschutzrecht

Nicht zuletzt mit Blick auf die Digitalisierung in der medizinischen und pflegerischen Versorgung werden datenschutzrechtliche Fragen im Zusammenhang mit der Begleitung von Menschen mit Demenz relevant. Sie stellen sich etwa bei technischen und digital unterstützten Überwachungs- und Meldesystemen (GPS, Ortungssystemen), bei der Übermittlung von medizinischen und pflegerischen Datensätzen in kooperativen Versorgungsformen (elektronische Patientenakte (ePA)), im Care und Case Management. Meist wird eine individuelle Einwilligung der Bürger*innen vorausgesetzt, um die Datennutzung zu legitimieren. Sie kann gerade bei Menschen mit Demenz ohne gesetzliche Vertretung zur Hürde werden.

In dieser *Tour d' Horizon* wurden relevante Rechtsfragen und Rechtsgebiete, die für die Lebenssituation von Menschen mit Demenz Bedeutung entfalten können, skizziert. In einer Rechtsgebieten folgenden Strukturierung werden dabei die in den 27 Zielen und vier Handlungsfeldern entfalteten Arbeiten in der Nationalen Demenzstrategie aufgegriffen. Als Referenzrahmen gelten die zehn Dimensionen guten Lebens nach Martha Nussbaum. Die zu erarbeitenden Empfehlungen beziehen sich sowohl auf die Rechtslage *de lege lata* als auch *de lege ferenda*, auf eine notwendigerweise synthetische Betrachtungsweise rechtlicher Regelungen und ihrer Wirkungen sowie die Rechtspraxis, und werden in zwei Fachgesprächen vorbereitet und diskutiert.

3 Recht und Demenz

3.1 Literaturrecherchen

Im Zusammenhang mit der Stellung der Expertise wurde der Relevanz von Rechtsfragen in Verbindung mit Demenz auf unterschiedliche Weise nachgegangen. Zunächst wurden mithilfe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft die Anfragen an diese respektive die in den Beratungszusammenhängen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft genannten Rechtsfragen sowohl aufgelistet als auch in der Häufung der Fragen durchgesehen. Zum anderen wurde mithilfe von GeroLit in der Datenbankanalyse eine Literaturrecherche durchgeführt. Sie galt der Frage, welche Relevanz Rechtsfragen in der gerontologischen Diskussion zukommt und welche Fragen dabei in besonderer Weise behandelt werden und wurden – wobei nicht nur im engeren Sinne wissenschaftliche Literatur, sondern auch Transferliteratur in der GeroLit-Datenbank einbezogen wird. Zum Dritten wurde mithilfe der in der Rechtswissenschaft bedeutsamen Datenbank Juris sowohl die Judikatur als auch die rechtswissenschaftliche Behandlung von Rechtsfragen im Zusammenhang mit Demenz ausgewertet. Schließlich galt das Augenmerk auch Veröffentlichungen, die sich an An- und Zugehörige, an Menschen mit Demenz direkt und an sie beratende Institutionen richten. Hier wurden die Nachrichten der Alzheimer Gesellschaft („Alzheimer Info“) ebenso ausgewertet wie das Demenz-Magazin.

Summarische Zusammenfassung

Bei der Auswertung der Judikatur und rechtswissenschaftlichen Diskussion zum Thema Demenz zeigen sich sehr unterschiedliche Schwerpunkte. Die Judikatur kennt im Wesentlichen vier Schwerpunkte: Zum einen geht es um haftungsrechtliche Fragen, wenn Menschen mit Demenz etwa im Krankenhaus oder in Pflegeheimen zu Schaden kommen, stürzen oder sich sonst Verletzungen zufügen oder gar zu Tode kommen. In einigen Fällen werden auch von An- und Zugehörigen Schmerzensgeldforderungen, auch nach dem Tod eines Menschen mit Demenz, geltend gemacht. Im Wesentlichen werden diese Auseinandersetzungen aber von Krankenkassen im Zusammenhang mit der Übernahme von Krankenhauskosten aufgegriffen und gerichtlich „thematisiert“. Die Problematik einer haftungsrechtlichen Problematisierung eines freiheitsgewährenden Umgangs mit Menschen mit Demenz wird seit Jahren diskutiert (vgl. Klie 2021e, 1993, 2021c).

Einen zweiten Schwerpunkt forensischer Befassungen mit Rechtsfragen im Zusammenhang mit Demenz bietet das Betreuungsrecht. Hier geht es ganz wesentlich um Fragen freiheitsentziehender Maßnahmen, die stets von den Betreuungsgerichten zu genehmigen sind. Insofern ist hier die forensische Auseinandersetzung gesetzlich angeordnet. Ein weiterer Schwerpunkt liegt in Fragen der Genehmigung von Heilbehandlungen, Behandlungsabbrüchen respektive der Zwangsbehandlung – auch von Menschen mit Demenz. Schließlich geht es immer einmal wieder auch um Fragen des Verhältnisses von Vorsorgevollmacht zur gesetzlichen Betreuung respektive der Erforderlichkeit der Bestellung eines Kontrollbetreuers bzw. einer Kontrollbetreuerin.

Eine weitere Häufung von Urteilen im Zusammenhang mit „Recht und Demenz“ bietet das Thema Testierfähigkeit. Die Konfliktbereitschaft von möglichen Erbberechtigten im Zusammenhang mit der Aufstellung eines Testamentes respektive den Folgen provoziert eine ganze Reihe von Urteilen, in denen die Frage der Testierfähigkeit zum Thema wird.

Auch Fragen der Scheidung und Scheidungsfolgen beschäftigen die deutschen Gerichte im Zusammenhang mit dem Thema Demenz, gerade wenn es um die Auflösung einer Ehe durch einen

Menschen mit Demenz oder aber seinen Ehepartner bzw. seine Ehepartnerin geht. Hier sind zum Teil auch unterhaltsrechtliche Fragen mitverantwortlich für die Anrufung der Gerichte.

Im sozialrechtlichen Zusammenhang sind es zunehmend sozialhilferechtliche Fragen, Fragen im Zusammenhang mit der Hilfe zur Pflege, die die Sozialgerichte mit dem Thema Demenz konfrontieren. Ein Schwerpunktthema ist das Thema Hilfe zur Pflege und die Kostenübernahme in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Ein weiteres Thema bildet das der Feststellung des Pflegebedarfes gem. § 63a SGB XII. Angesichts der zum Teil zögerlichen Leistungsgewährung in der Sozialhilfe stellen sich insbesondere auch im ambulanten Bereich Fragen nach der Durchsetzung von Ansprüchen auf Leistungen der Hilfe zur Pflege nach Versterben des oder der Leistungsberechtigten, die unzureichend geregelt sind.

Auseinandersetzungen um einen Pflegegrad im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung als Pflegebedürftigkeit begründende Diagnose finden sich ebenfalls, allerdings nicht mehr in der grundsätzlichen Bedeutung, wie dies zu Beginn der Pflegeversicherung der Fall war.

Forensische Befassungen widmen sich Fragen der Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe gerade für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter. Es sind wenige, aber es sind eine Reihe von sozialgerichtlichen Verfahren, die allerdings nicht immer mit einem Urteil oder Beschluss beendet werden. Schließlich stellen sich sozialrechtliche Fragen im Zusammenhang mit Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, etwa wenn es um die Gewährung von Hilfsmitteln, wie etwa Trackingsystemen oder Leistungen der häuslichen Krankenpflege, z. B. auch in ambulant betreuten Wohngemeinschaften, geht. Schließlich bildet die Ausstellung von Schwerbehindertenausweisen, die für die Nutzung von Nachteilsausgleich von großer Bedeutung sind, einen weiteren Schwerpunkt.

In der rechtswissenschaftlichen Literatur stehen eher grundlegendere Fragen von Autonomie und Fürsorge, der Reichweite von Patient*innenverfügungen bei Menschen mit Demenz, Fragen der Einwilligungsfähigkeit und ihre Konstruktionen im Mittelpunkt einer im engeren Sinne rechtswissenschaftlichen Auseinandersetzung. Hier finden sich auch eine Reihe von rechtswissenschaftlichen Dissertationen, die nicht selten interdisziplinär angelegt sind, etwa wenn es um Fragen der Autonomie von Menschen mit Demenz geht. Eher anwendungsbezogen finden sich rechtswissenschaftliche Auseinandersetzungen im Kontext der klinischen Versorgung von Menschen mit Demenz. Auch hier wurden eine ganze Reihe von Dissertationen in Zusammenhang mit dem Demenzkolleg der Robert-Bosch-Stiftung erstellt.

Bei der Sichtung der Veröffentlichungen in den Publikationen, die sich an Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen sowie Beratende richten, zeichnet sich das Nachrichtenblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft „Alzheimer Info“ dadurch aus, dass es sehr anwendungsbezogen und aktuell über ein breites Spektrum von für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen relevanten Themen berichtet – über gesetzliche Neuerungen, über im Beratungszusammenhang auftauchende Themen oder über die in aktueller Rechtsprechung aufgeworfenen Fragestellungen.

Das Demenz-Magazin folgt einem anderen Ansatz und bindet Rechtsfragen (mit der Begleitung von Menschen mit Demenz) in grundlegendere und interdisziplinäre Auseinandersetzungen mit dem Thema Demenz ein, durchaus praxisbezogen, nicht im Sinne eines Ratgebers im engeren Sinne. In beiden Informationsorganen zum Thema Demenz wird das breite Spektrum von Rechtsfragen, die für die Lebensführung sowie die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Demenz relevant sind, deutlich.

3.2 Empirie der Beratung von Menschen mit Demenz und Rechtsfragen

Bei der Auswertung der Beratungsaktivitäten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft standen vielfach Fragen des Zugangs zu Formen der Unterstützung, der Hilfe, der Pflege, aber auch der Teilhabe im Vordergrund, verbunden mit dem Zugang zu Sozialleistungen respektive Berechtigungen, die insbesondere über das Sozialleistungsrecht vermittelt werden. Einen weiteren Schwerpunkt bilden Fragen der Vertretung, des Umgangs mit Haftungsfragen und Konfliktsituationen zwischen An- und Zugehörigen und den an Demenz Erkrankten, etwa wenn es um die Teilnahme am Straßenverkehr, um den Abschluss von Rechtsgeschäften, insbesondere im Internet, aber auch mithilfe der Telefonie, geht. Der große Schwerpunkt der Fragen des Zugangs zu Hilfen spiegelt die Unübersichtlichkeit des Sozialleistungsrechts für Menschen mit Demenz wider – eine wesentliche Hürde für die Realisierung sozialer Rechte für Menschen mit Demenz. Hieraus wäre die auch in der Nationalen Demenzstrategie verfolgte Forderung abzuleiten respektive zu bestärken, dass es eine flächendeckende kompetente, leicht zugängliche Beratung für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen geben müsste. Mindestens so wichtig erscheint allerdings, dass das Leistungsrecht zugunsten einer transparenten, einheitlichen und aufeinander bezogenen Gewährung von Hilfen weiterentwickelt wird.

Rechtsfragen nach Rechtsgebieten (2018-2025)
Zivilrecht: 46
Familienrecht: Unterhalt, Ehe/Scheidung, Betreuungsrecht: 83
Strafrecht: 24
Medizinrecht: 6
Sozialrecht: 29
Polizeirecht: 1
Datenschutzrecht: 0
Recht des bürgerschaftlichen Engagements: 0

Tabelle 1: Rechtsfragen nach Rechtsgebieten

Quelle: eigene Darstellung

4 Rechtsfragen nach Rechtsgebieten

4.1 Zivilrecht

4.1.1 Einführung

Bei der Einteilung des „objektiven“ Rechts wird in der Rechtssystematik zwischen öffentlichem, Privat- und Strafrecht unterschieden. Während das Privatrecht die Rechtsbeziehung zwischen den Rechtssubjekten, meist zwischen Bürger*innen, aber auch zwischen Bürger*innen und juristischen Personen regelt, dient das öffentliche Recht der Staatserhaltung und regelt das Verhältnis von Trägern und öffentlicher Gewalt zueinander und im Verhältnis zu den Bürger*innen. Durch die Form des Rechts wird der „natürliche Mensch“ zum Bürger, der Besitz zum Eigentum und Übereinkunft zu einem verpflichtenden Geschäft. Im Bürgerlichen Gesetzbuch, das in Deutschland einen wesentlichen Teil des allgemeinen Privatrechts regelt, wird das Recht der Schuldverhältnisse, das Sachenrecht und das Familien- und Erbrecht geregelt. Dem Familienrecht wird in dieser Expertise ein gesondertes Kapitel gewidmet. Den anderen, dem allgemeinen Teil des bürgerlichen Rechtes zugeordneten Rechtsgebieten in ihrer Relevanz für Menschen mit Demenz und den Rechtsverkehr mit ihnen soll mehr überblicksartig, ohne durchgängige Vertiefung in diesem Abschnitt, nachgegangen werden.

Dabei gilt es zunächst festzustellen, dass Menschen mit einer Diagnose Demenz als volljährige Menschen vollständig im Besitz ihrer bürgerlichen Rechte, aber auch Verpflichtungen bleiben. Auch wenn die als Behinderung zu qualifizierende Demenz (siehe unten) das Ausmaß von Funktionseinschränkungen erreicht hat, die Menschen mit Demenz einen Behinderungsstatus im Sinne des § 2 SGB IX zuordnen würden, ändert dies nichts an ihrer (unterstellten) vollständigen rechtlichen Handlungsfähigkeit im Sinne des Art. 12 UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) (vgl. ausführlich: Klie 2015b, S. 19ff.; Bielefeldt 2009). Dort lautet es, dass Menschen mit Behinderung das Recht haben, überall als Rechtssubjekt anerkannt zu werden. Die mit Demenz verbundenen Stigmatisierungen im öffentlichen Leben, aber auch im Rechtsverkehr, reflektieren diese klaren rechtlichen Wertungen nicht. Die Diagnose bzw. besser Zuschreibung „Demenz“ wird häufig verbunden mit der Abschreibung von rechtlicher Handlungsfähigkeit und der Berechtigung, für andere zu handeln und zu entscheiden. Es ist eine gesellschaftliche und kulturelle Voraussetzung dafür, die Versprechen des Art. 12 UN-BRK auch in Deutschland umzusetzen, eine entsprechende Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Demenz, die sie als Handlungssubjekt anerkennt und ihnen nicht in diskriminierender Weise rechtliche Handlungsfähigkeit abspricht – und das allein aufgrund der Zuschreibung respektive der Diagnosen aus dem vielfältigen Spektrum von Demenz-Diagnosen.

4.1.2 Rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz

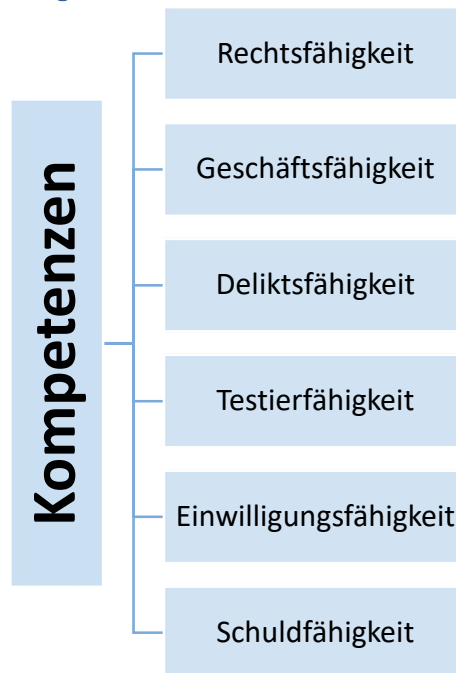


Abbildung 2: Dimensionen rechtlicher Handlungsfähigkeit

Quelle: eigene Darstellung

a) Rechtsfähigkeit

Das Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen wurzelt in Art. 1 Abs. 1 i. V. m. Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz (GG). Auch Personen mit kognitiven Einschränkungen sind Träger dieser Rechte; das Bundesverfassungsgericht betont ihre unbedingte Geltung unabhängig vom Grad der Erkrankung (Bundesverfassungsgericht (BVerfG), Beschl. v. 12.1.2011 – 2 BvR 2500/09 = NJW 2011, 2113). Entsprechend verpflichtet auch Art. 12 UN-BRK die Vertragsstaaten, die gleiche Anerkennung vor dem Recht zu gewährleisten und Unterstützungsmechanismen zu schaffen. Die Rechtsfähigkeit darf niemandem abgesprochen werden (UN-BRK v. 13.12.2006, Bundesgesetzblatt (BGBl.) II 2008, 1419.)

Während die Rechtsfähigkeit mit der Dignität der Person aus Art. 1 GG niemals abgesprochen werden darf und ab Geburt und bis zum Tod gilt, werden mit Erreichen der Volljährigkeit andere Kompetenzfelder und „Fähigkeiten“ unterstellt. Das gilt für die Geschäftsfähigkeit als Fähigkeit, wirksam Rechtsgeschäfte abzuschließen und sich aus ihnen heraus zu verpflichten. Das gilt für die Deliktsfähigkeit, die die Fähigkeit beschreibt, für die Folgen des eigenen Tuns auch unter deliktischen (haftungsrechtlichen) Gesichtspunkten verantwortlich gemacht zu werden. Das gilt für die Einwilligungsfähigkeit, etwa in medizinische Untersuchungs- und Heilbehandlungsmaßnahmen, die im Kapitel Medizinrecht gesondert zu würdigen sind. Das gilt für die Testierfähigkeit, die gerade bei Menschen mit Demenz und komplexen Familienkonstellationen immer wieder eine auch praktische Bedeutung erlangt. Das gilt ggf. auch für Fragen der Schuldfähigkeit, denen im Kapitel Strafrecht nachzugehen sein wird.

Im hier zu behandelnden Privatrecht im engeren Sinne stehen Fragen der Geschäftsfähigkeit, der Deliktsfähigkeit sowie der Testierfähigkeit im Vordergrund. Fragen der Einwilligungsfähigkeit werden im Kapitel Medizinrecht behandelt.

b) Geschäftsfähigkeit

Im deutschen Recht kennen wir keine mit einer bestimmten Statusfeststellung verbundene Geschäftsunfähigkeit (mehr). Sie galt bis zur Einführung des Betreuungsrechtes 1992 und war mit der Entmündigung als automatische Rechtsfolge verbunden. Mit der Einführung des Betreuungsrechtes wurde das Konzept der Geschäftsfähigkeit im deutschen Recht nicht mit und neu geregelt, aber insofern grundlegend tangiert, als es keine Regelungen zu einer statusbegründenden Feststellung der Geschäftsunfähigkeit gibt. Eine Reform des Rechts der Geschäftsfähigkeit steht weiter aus, da sie mit sehr grundlegenden Fragen der deutschen Zivilrechtsordnung verbunden ist. Nach §§ 104 ff. BGB ist geschäftsunfähig, wer sich in einem Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet, der die freie Willensbildung ausschließt (Palandt/Ellenberger, BGB, 83. Aufl. 2024, § 104 Rn. 2). Der Verlust der Geschäftsfähigkeit ist kein Automatismus mit der Diagnose „Demenz“; vielmehr bedarf es einer individuellen Beurteilung der Einsichts- und Steuerungsfähigkeit (OLG Frankfurt, Beschl. v. 21.3.2019 – 20 W 215/18.). In der Praxis führt dies zu Abgrenzungsschwierigkeiten, etwa bei Alltagsgeschäften (§ 105a BGB) oder bei sporadischer „Lichtklarheit“. Der Gesetzgeber verfolgt damit bewusst ein schutzorientiertes, kein entmündigendes Konzept. Geschäftsfähigkeit, d. h. die Fähigkeit, die Folgen von rechtsgeschäftlichen Handlungen abzusehen, kann partiell und vollständig (krankheits- und behinderungsbedingt) ausfallen, kann jedoch jeweils nur *ex post* festgestellt werden, was in der Rechtspraxis zu vielfältigen Problemen insofern führt, als auch und gerade bei Menschen mit Demenz – beim Abschluss von Rechtsgeschäften respektive nicht vollzogener Beendigung von etwa Dauerschuldverhältnissen – die Frage der Wirksamkeit und der Fortgeltung von Verträgen aufgeworfen wird. Das gilt namentlich bei den zur neuen Bedeutung aufgestiegenen Internet- und Telefonierechtsgeschäften, von denen nicht selten auch Menschen mit Demenz betroffen sind (vgl. Schönhof 2022).

Um einen spezifischen Schutz sowohl der handelnden Rechtssubjekte als auch des Geschäftsverkehrs zu unterstützen, wurde mit dem Betreuungsrecht ein sogenannter Einwilligungsvorbehalt eingeführt, § 1825 BGB. Der sieht allerdings nur bei Menschen, die einen gesetzlichen Betreuer bzw. eine gesetzliche Betreuerin zur Seite haben, die aus dem Minderjährigenrecht bekannte Figur der schwebenden Unwirksamkeit eines Rechtsgeschäftes vor, das von dem explizit angeordneten Einwilligungsvorbehalt erfasst ist.

Auch Fragen der Beeinflussbarkeit von Menschen mit Demenz spielen ggf. wie bei der Bewertung der Geschäftsfähigkeit eine Rolle – ein insgesamt komplexes Feld sachverständiger Aussagen zur rechtlichen Handlungsfähigkeit, die weiter und zunächst unterstellt wird und keineswegs allein durch eine Diagnose oder Zuschreibung infrage gestellt ist. Umso bedeutsamer werden gerade im Kontext von Demenzerkrankungen zivilrechtliche Vorsorgemaßnahmen, wie etwa die Vorsorgevollmacht, mit der Unsicherheiten der rechtlichen Handlungsunfähigkeit im weiten Umfang aufgefangen werden können.

Exkurs 1: Rechtsgeschäfte mit Menschen mit Demenz in Rechtsprechung

Sowohl in Beratungsanfragen an die Alzheimergesellschaften als auch vor allem in Familien mit an Demenz erkrankten Angehörigen geht es bisweilen um die Frage, ob von Menschen mit Demenz abgeschlossene Verträge rückgängig gemacht werden können. Es finden sich nur sehr wenige veröffentlichte Entscheidungen, die ausdrücklich Haustür- oder Internetgeschäfte mit ausdrücklichem Bezug zu Demenz behandeln. In der Praxis werden solche Fälle meist durch die

Nichtigkeit wegen Geschäftsunfähigkeit (§ 105 BGB) oder das Verbraucher-Widerrufsrecht bei Fernabsatz bzw. außerhalb von Geschäftsräumen (§§ 312 ff., 355 BGB) gelöst.

(1) Verträge von Personen mit Demenz – Nichtigkeit wegen Geschäftsunfähigkeit

Mehrere Oberlandesgerichte haben Verträge wegen zum Zeitpunkt des Vertragsschlusses bestehender geschäftlicher Unfähigkeit infolge Demenz für nichtig erklärt (§ 104 Nr. 2, § 105 Abs. 1 BGB). Maßgeblich war stets die zeitpunktbezogene medizinische Beweisführung (OLG Hamm, Urt. v. 13.07.2021 – 10 U 5/20: Ausdrückliche Feststellungen zur Geschäftsunfähigkeit aufgrund Alzheimer-Demenz; umfangreiche medizinische Begutachtung maßgeblich für die Nichtigkeit; OLG Köln, Urt. v. 13.09.2018 – 12 U 20/13: Vertrag wegen Alzheimer-Demenz nichtig), OLG München, Urt. v. 02.11.2016 – 3 U 1522/16: Ausführungen zur (abgelehnten) „partiellen Geschäftsunfähigkeit“; entscheidend bleibt die konkrete Unfähigkeit zum Zeitpunkt des Geschäfts.). Ist der oder die Betroffene bei Vertragsschluss geschäftsunfähig, ist der Vertrag nichtig. Ein Widerruf ist nicht erforderlich. Die Rückabwicklung erfolgt nach Bereicherungsrecht. Alltagsgeschäfte gegen Barzahlung werden durch § 105a BGB geschützt, Abo- und Internetverträge werden durch § 105 a BGB nicht erfasst.

(2) Haustür- und Internetgeschäfte – Widerruf & Belehrung

Sollte die Geschäftsunfähigkeit nicht vorliegen oder sich beweisen lassen, werden Fälle nicht gewünschter oder durch Manipulation abgeschlossene Verträge über das Widerrufsrecht gelöst. Bei Online-Abos/Bestellungen (z. B. Telefon/Internet/Streaming/Zeitschriftenabonnement) greifen regelmäßig § 312g Abs. 1, § 355 BGB (14-Tag-Frist). Die Frist verlängert sich bei fehlender/fehlerhafter Belehrung.

Eine Demenzerkrankung ändert nicht die rechtlichen Regeln, kann aber Fristfragen (Kenntnis, Zugang, Vertretung) und Beweisführung beeinflussen. Sollte es zu Rechtsstreitigkeiten wegen Vertragsabschlüssen von Menschen mit Demenz kommen, verlangen Gerichte eine zeitpunktgenaue Darlegung/Beweisführung zur kognitiven Lage bei Vertragsschluss (Arztberichte, Demenz-Detection (DemTect)/Uhrentest, Pflegedokumentation, Zeug*innen).

c) Deliktsfähigkeit

Im Zusammenhang mit der deliktischen Haftung stellt sich die Frage der Schadensersatz-, ggf. auch Schmerzensgeldpflicht von Menschen mit Demenz für von ihnen verursachte Schadensfälle. Auch hier kommt es auf eine Einzelfall- und situationsbezogene Einschätzung und Aufarbeitung der Situation an. Dabei stellen sich ggf. auch Fragen eines wirksamen (Haftpflichts-)Versicherungsschutzes, der mit jeweiligen Policen ggf. ausgeschlossen wird, womit die rechtspolitisch nicht unproblematische Folge verbunden ist, dass möglicherweise deliktische Schadenshaftung gegenüber den geschädigten Personen bis auf die Billigkeitsregelung gem. § 829 BGB auf die Geschädigten verlagert wird. Die Bereitschaft, Versicherungspolicen auf die Problematik der Deliktsfähigkeit auszurichten, etwa durch Schadensübernahmeregelungen, ist insbesondere in stationären Pflege- und Behinderteneinrichtungen bekannt. Diese werden regelmäßig auf bestimmte Höchstbeträge begrenzt. Eine oftmals angenommene und unterstellte Aufsichtspflicht gem. § 832 BGB besteht gegenüber Menschen mit Demenz als volljährigen Personen nicht (vgl. hierzu Bauer/Knieper in HK BUR § 832 BGB Rz 4 ff.; Klie 2008b; Klie und Orywal 2002; Klie 2021e, S. 136-143). Bis auf wenige Ausnahmen besteht weder für An- und Zugehörige noch für Ehepartner*innen eine Aufsichtspflicht im engeren Sinne, die

auch die Übernahme von Drittschäden vorsieht, wenn denn bei gehöriger Aufsichtsführung der Schaden vermieden werden konnte. Mit der Einführung des Betreuungsrechtes sind paternalistische Rollen- und Verantwortungsmodelle nicht mehr Gegenstand des Konzeptes des zivilrechtlichen Deliktsrechtes. Lediglich dann, wenn besondere Verantwortungsrollen von Ehepartner*innen, Familienangehörigen respektive gesetzlichen Vertreter*innen geregelt werden, wie etwa im Infektionsschutzrecht der Fall, kann es zu einer Aufsichtspflichtverletzung im Sinne des § 832 BGB führen. Fragen der Verkehrssicherungspflicht bleiben davon unberührt (vgl. hierzu Klie 2021e, S. 141).

Übersicht zu Sorgfaltspflichten bei der Betreuung „verwirrter“ Heimbewohner*innen				
	Aufsichtspflicht	Verkehrssicherungspflicht	Betreuungspflicht	Garantenstellung
Rechtsgrundlage	Eine Anwendung des § 823 BGB für erwachsene Menschen mit Behinderungen scheidet aus, da die gesetzlichen Vertreter*innen, die Betreuer*innen nicht im Drittinteresse handeln, sondern lediglich das Wohl des Betreuers/der Betreuerin zu verfolgen haben. Nur ausnahmsweise, etwa bei meldepflichtigen Krankheiten nach dem Infektionsschutzgesetz, kann eine Aufsichtspflicht bestehen und diese verletzt werden.	§ 823 Abs. 1 BGB	Heimvertrag	§ 13 StGB i. V. mit § 823 II BGB
Verantwortlich		Heimträger*in, ggf. Pflegekraft	Heimträger*in	Heimträger*in, ggf. Pflegekraft, Arzt/Ärztin
Personenkreis		gegenüber pflegebedürftigen, psychisch erkrankten Bewohner*innen, die andere gefährden können	gegenüber pflegebedürftigen Bewohner*innen mit erhöhtem Betreuungsbedarf	gegenüber besonders schutzbedürftigen Bewohner*innen
Schutz		Vermeidung von Schädigungen „Dritter“	Vermeidung von Selbstschädigungen	Vermeidung von Selbstschädigungen
Bei Pflichtverletzung		Schadensersatz und Schmerzensgeld	nur Schadensersatz	Schadensersatz und Schmerzensgeld

Abbildung 3: Sorgfaltspflichten bei der Betreuung „verwirrter“ Heimbewohner

Quelle: Klie 2021e, S. 141

Beim Thema Deliktsfähigkeit finden sich im Zivilrecht Regelungen, die – ebenfalls immer eine Einzelfall- und *ex-post*-Betrachtung – maßgebliche Kriterien für eine möglicherweise krankheits- und/oder behinderungsbedingte Einschränkung der Deliktsfähigkeit, die aber stets eine ärztliche – ggf. künftig auch fachpflegerische – oder psychologische Einschätzung fehlender Deliktsfähigkeit voraussetzt, was im Rechtsverkehr insbesondere in Konfliktfällen durchaus zu aufwändigen Abklärungen führt oder sie erforderlich macht.

d) Testierfähigkeit

Wie auch die wirksame Erstellung einer Vollmacht oder der Abschluss von Rechtsgeschäften ist die Testierfähigkeit ebenfalls an die Fähigkeit gebunden, die rechtlichen Folgen und die Tragweite der

Errichtung oder auch der Änderung eines Testaments zu erfassen (vgl. Klie 2015b, S. 177 ff.; Schmoeckel 2010). Genau diese Fähigkeit kann durch eine demenzielle Erkrankung eingeschränkt oder ausgeschlossen sein. In der noch an der vorkonstitutionellen Semantik anknüpfenden Regelung in § 2229 BGB sind wegen krankhafter Störungen der Geistestätigkeit, wegen Geistesschwäche oder wegen Bewusstseinsstörungen in ihrer rechtlichen Handlungsfähigkeit eingeschränkte Personen von der Erstellung eines Testaments ausgeschlossen.

Es kommt jeweils darauf an, ob sich die betroffene Person trotz ihrer Erkrankung noch ein klares Urteil über die Tragweite der testamentarischen Verfügung bilden kann – und ob sie in der Lage ist, frei von Einflüssen Dritter zu entscheiden. Ist dies der Fall, ist – auch zur Stützung der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz – von einer bestehenden Testierfähigkeit auszugehen (Landgericht Frankenthal, Urt. v. 18.07.2024, Az. 8 O 97/24).

Die vergleichsweise unpräzise Formulierung des § 2229 Abs. 4 BGB wurde durch die Rechtsprechung konkretisiert. Testierfähig ist danach, wer:

1. selbständig, frei von Einflüssen von interessierten Dritten handeln und eigenverantwortlich Entscheidungen treffen kann.
2. die Vorstellung hat, dass er ein Testament errichtet.
3. die Kenntnis hat, welchen Inhalt die darin enthaltenen letztwilligen Verfügungen aufweisen.
4. sich ein klares Urteil bilden kann, welche Tragweite seine Anordnungen haben, insbesondere welche Wirkung sie auf die persönlichen und wirtschaftlichen Verhältnisse entfalten.
5. seine Entscheidungen von nachvollziehbaren Erwägungen abhängig machen kann.
6. sich über die Gründe, welche für und gegen eine „sittliche Berechtigung“ der Anordnung sprechen, ein Urteil bilden kann.

Auch bei Menschen mit Demenz wird die Testierfähigkeit als Ausfluss der rechtlichen Handlungsfähigkeit unterstellt.

Fragen der Testierfähigkeit führen immer wieder zu Konflikten, wenn (auch) Menschen mit Demenz ihr Testament ändern, Erwartungen und Interessenlagen von früher bedachten oder mit gesetzlichen Pflichtteilsansprüchen ausgestatteten Personen irritieren. Auch Fragen der Beachtlichkeit „lichter Momente“ können bei der Auseinandersetzung um die Gültigkeit eines Testamentes und der Beurteilung der Testierfähigkeit von Bedeutung sein (vgl. Schleswig-Holsteinisches OLG B. vom 29.01.2020 Az. 3 Ws 33/19). Bei den gerichtlichen Überprüfungen gilt es dann, in einem ggf. aufwändigen Sachverständigen- und Beweisverfahren die Anhaltspunkte für eine bestehende oder nicht mehr vorhandene Testierfähigkeit zum Zeitpunkt des Testates zu rekonstruieren. Dabei können sich Fragen einer postmortalen Schweigepflicht des Arztes stellen (vgl. Bartsch 2001).

Exkurs 2: „Weiterleben mit Demenz ist kein Schaden“

Der Bundesgerichtshof (BGH) betonte in seiner Entscheidung (BGH-Urt. v. 02.04.2019 Az. VI ZR 13/18), dass das menschliche Leben ein höchstrangiges Rechtsgut und damit absolut erhaltungswürdig sei. Das Urteil über den Wert des Lebens stehe keinem Dritten zu, auch nicht staatlicher Gewalt einschließlich der Rechtsprechung. Deshalb verbiete es sich, das Weiterleben als Schaden anzusehen, auch wenn es mit Leiden verbunden ist oder sein kann. Auch das Bundesverfassungsgericht habe bereits zuvor entschieden, dass eine Verpflichtung des Staates bestehe, jeden Menschen in seinem Dasein um seiner selbst willen zu achten. Der BGH betont, dass den Patientin*innen ein Selbstbestimmungsrecht zusteht und damit das Recht, medizinische

Behandlung abzulehnen und infolgedessen sterben zu können. In dem zu entscheidenden Fall hatte allerdings der Patient keinen Gebrauch von diesem Selbstbestimmungsrecht gemacht, etwa durch eine Patientenverfügung. Das Urteil des BGH enthält ein deutliches Bekenntnis zum Leben als höchstrangiges Rechtsgut, dessen Wert außerhalb jeglicher Diskussion steht. Derartige zivilrechtliche Auseinandersetzungen um Menschen mit Demenz respektive ihrer Lebensbedingungen kennzeichnen einen gesellschaftlichen Umgang mit Demenz und machen deutlich, wie bedeutsam eine menschenwürdekonforme Auslegung auch zivilrechtlicher Vorschriften ist (vgl. Schönhof 2019a).

4.2 Familienrecht

Das Familienrecht ist ein Teil des Zivilrechtes. Es regelt die Rechtsverhältnisse der durch Ehe, Lebenspartnerschaft, Abstammung und Verwandtschaft begründeten Rechtsbestimmungen. Teil des Familienrechtes sind das Kindschafts-, Adoptions- und Scheidungsrecht sowie innerhalb und außerhalb der Verwandtschaft bestehende gesetzliche Vertretungsbefugnisse, die gerade bei Menschen mit Demenz an Relevanz gewinnen können und im Betreuungsrecht als Teil des Familienrechtes geregelt sind. Das Familienrecht enthält weiterhin Vorschriften über die Abstammung und die wechselseitige Unterhaltspflicht von Verwandten sowie über Rechte und Pflichten zwischen Eltern und Kindern. Den für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen besonders relevanten Fragen soll nachfolgend kursorisch nachgegangen werden.

4.2.1 Unterhalt

Fragen gegenseitiger Unterhaltsverpflichtungen betreffen sowohl Partnerschaften als auch Verwandtschaftsbeziehungen. Für die eheliche Gemeinschaft ist der Familienunterhalt in §§ 1360, 1360a BGB geregelt. Hiernach sind Ehegatten während der bestehenden Ehe verpflichtet, durch Arbeit und Vermögen sowie andere Einkünfte zum gemeinsamen Unterhalt beizutragen. Der Unterhalt umfasst den gesamten Lebensbedarf der Familie, d. h. den Bedarf im Zusammenhang mit der Haushaltsführung, der Wohnung, der Versorgung im Krankheits-, aber auch im Fall von Pflegebedürftigkeit. Eingeschränkt gilt die Unterhaltsverpflichtung unter Ehegatten auch während der Trennung, § 1361 BGB. Auch nach der Scheidung bestehen Unterhaltsverpflichtungen unter ehemaligen Ehegatten weiter, §§ 1569 ff. BGB. Für Menschen mit Demenz können die Unterhaltsverpflichtungen gem. § 1572 BGB bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit („Gebrechen“) ebenso von Bedeutung sein wie der in § 1571 BGB geregelte Altersunterhalt.

Das deutsche Familienrecht regelt nicht nur die Unterhaltsverpflichtungen unter Ehegatten und in Partnerschaften, sondern auch den Verwandtenunterhalt, §§ 1601 ff. BGB. Verwandte in gerader Linie sind einander zum Unterhalt verpflichtet. Das gilt im Verhältnis von Kindern zu ihren Eltern, aber auch im Verhältnis der Enkel zu ihren Großeltern. Während sozialrechtliche Unterhaltsverpflichtungen, insbesondere im SGB XII, aber auch im SGB IX Heranziehungsregeln begrenzen und auch den Unterhalt zwischen Großeltern und Enkeln nicht vorsehen, gilt dies für das Familienrecht nicht, sodass familienrechtliche Unterhaltsverpflichtungen weiter gehen können als Heranziehungsregeln im Sozialrecht. Der Unterhaltsrückgriff gem. § 94 SGB XII, der gerade auch für Menschen mit Demenz eine Rolle spielen kann, regelt den Übergang von familienrechtlichen Ansprüchen auf den Sozialhilfeträger. Seit 2020 wurden hinsichtlich des Elternunterhaltes deutliche Privilegierungen eingeführt (Angehörigenentlastungsgesetz): Kinder mit einem Jahresbruttoeinkommen bis 100.000 € werden nicht mehr herangezogen, § 94 Abs. 1a SGB XII (vgl. Schönhof 2020). Während das Familienrecht Unterhaltsregelungen im Wesentlichen unter Ehegatten und in Verwandtschaftsbeziehungen regelt

und weitergehend als sozialleistungsrechtliche Heranziehungspflichten Unterhaltsansprüche vorsieht, werden im Sozialrecht, insbesondere im SGB XII auch faktische (Haushalts-)Gemeinschaften berücksichtigt, wie etwa im SGB II und im SGB XII, wo Bedarfsgemeinschaften auch ohne familienrechtliche Unterhaltspflicht berücksichtigt werden. Hier reichen bereits Einstandsgemeinschaften, etwa im Zusammenhang mit ehelichen Lebensgemeinschaften. Bei der Pluralisierung von Lebensformen auch im Alter spielen diesbezügliche Fragen gleichermaßen bei unterhaltsrechtlichen Fragen im weiteren Sinne eine Rolle.

4.2.2 Ehe und Scheidung

Im Familienrecht werden die Fragen der Eingehung, aber auch der Auflösung von Ehen geregelt. Im Zusammenhang mit der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und den Dynamiken von Demenzerkrankungen in Partnerschaften können sich Fragen des Getrenntlebens, aber auch der Scheidung stellen, mit denen auch immer wieder Familiengerichte konfrontiert sind. Es stellt sich auf der einen Seite die Frage der Scheidung von Ehepartner*innen von an Demenz erkrankten Menschen (vgl. Klie 2015b, S. 131 ff.). Für sie gilt das im Familienrecht normierte Scheidungsrecht mit den materiellen und fristengebundenen Voraussetzungen für eine Ehescheidung. Ggf. wird für die Durchführung eines Scheidungsverfahrens eine rechtliche Betreuung bestellt werden müssen. Die rechtliche Betreuung kann sich allein auf das Scheidungsverfahren beschränken. Auch von Demenz betroffene Personen können sich scheiden lassen und ein Entscheidungsverfahren veranlassen. Auch dann, wenn Menschen mit Demenz die Folgen einer Ehescheidung krankheitsbedingt nicht mehr absehen können, kann eine Ehe von Menschen mit Demenz bei rechtswirksam kundgetanem Scheidungswillen auch dann geschieden werden, wenn in der mündlichen Verhandlung vor dem Familiengericht der Scheidungswille nicht mehr geäußert werden kann (OLG Hamm, Beschluss vom 16.08.2012, Az. 3 U 43/13). Bevollmächtigte respektive Betreuer*innen können die höchstpersönliche Entscheidung über eine Eheschließung respektive auch die Scheidung nicht anstelle und ohne entsprechende rechtlich relevante Willensäußerung des oder der „Betroffenen“ vornehmen. Die Eingehung und die Auflösung einer Ehe ist ein höchstpersönliches Rechtsgeschäft, das Vertretung ausschließt. In der Urteilsbegründung des OLG Hamm ist von einer „krankheitsbedingten äußersten Eheferne“ die Rede – eine hochproblematische Formulierung (vgl. Klie 2015b, S. 133). Die Frage der Scheidung und der Wirksamkeit einer Scheidung können für Fragen des Trennungsunterhaltes von einiger ökonomischer Bedeutung sein. Die sich aus gegenseitigen ehelichen Verpflichtungen ergebenden tatsächlichen Unterstützungs- und Sorgepflichten gelten bei tatsächlichem Zusammenleben, allerdings nicht mehr bei Getrenntleben und nach einer Scheidung, wobei eheliche Verpflichtungen zur gegenseitigen Rücksichtnahme respektive Sorge bei „gebrechlichen“ Personen nicht „zur Unzeit“ aufgekündigt werden dürfen – etwa in hilfloser Lage.

Exkurs 3: Garantenstellung

Die ständige Rechtsprechung (BGH) erkennt eine Garantenstellung zwischen Ehepartner*innen an. Ehegatt*innen sind aufgrund der engen Lebensgemeinschaft und der daraus folgenden Fürsorgepflicht Garanten füreinander (BGHSt 6, 46; 39, 322; 42, 107; 49, 166; 55, 191). Die Garantenstellung verpflichtet zum Schutz von Leben und Gesundheit des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin, zur Hilfe bei Krankheit, Unfall, Bewusstlosigkeit – und dies insbesondere bei geistiger oder körperlicher Verwiesenheit auf fremde Hilfe, wie sie bei Demenz häufig gegeben ist. Wer erkennt, dass der Ehepartner bzw. die Ehepartnerin in einer lebensbedrohlichen Lage ist (etwa verwirrt, dehydriert, verletzt etc.), muss Hilfe leisten oder Hilfe veranlassen – sonst droht ihm Strafbarkeit wegen Unterlassens (§§ 212, 13 Strafgesetzbuch (StGB) bzw. § 323c StGB). Die Garantenstellung endet, wenn die eheliche Lebensgemeinschaft tatsächlich aufgehoben ist – d. h. kein gemeinsamer Haushalt geführt wird, keine gegenseitige Fürsorge mehr geübt und erwartet wird und die Ehepartner*innen eigenständig, ggf. mit neuem Partner bzw. neuer Partnerin leben. Unter diesen Bedingungen entfällt die „tatsächliche Solidaritäts- und Verantwortungsgemeinschaft“, die die Grundlage der Garantenpflicht bildet (BGH, Beschl. v. 27.01.1981 – 1 StR 596/80): „Mit der Aufhebung der häuslichen Gemeinschaft und der endgültigen Trennung entfällt grundsätzlich die Garantenpflicht aus Ehe.“ Die Garantenstellung des Ehegatten besteht nur, solange eine tatsächliche Lebens- und Beistandsgemeinschaft besteht. Solange aber tatsächlich noch eine Nähe oder Verantwortungsbeziehung besteht, kann eine Garantenstellung fortwirken, z. B., wenn ein Ehegatte den anderen trotz Trennung pflegt (was häufiger vorkommt), wenn er sich weiterhin um dessen Lebensführung kümmert oder konkrete Gefahrensituationen herbeiführt oder erkennt. In diesen Konstellationen entsteht ggf. eine Garantenstellung aus Ingerenz (Pflicht, weil man die Gefahr selbst mitverursacht oder erkennt). Beispiel: Ehefrau trennt sich von ihrem an Demenz erkrankten Ehemann, kümmert sich aber weiterhin täglich um ihn, indem sie die Medikation sicherstellt, für die Essenversorgung sorgt. Stellt sie diese Sorgeaufgaben unvermittelt ein und erleidet der Ehemann dadurch einen Schaden, liegt ggf. ein Unterlassensdelikt vor – Körperverletzung durch Unterlassen etwa. Mit der rechtskräftigen Scheidung entfällt die Garantenpflicht regelmäßig vollständig – mit der Scheidung endet die gesetzliche oder sittliche Beistandspflicht. Solange Ehepartner*innen zusammenleben und der oder die eine die Erkrankung kennt, besteht eine aktive Schutzpflicht (BGH, Urt. v. 13. 11. 1997 – 4 StR 211/97). Eine bloße formale Ehe ohne Lebensgemeinschaft begründet keine Pflicht mehr.

4.2.3 Betreuungsrecht

Das 1992 eingeführte Betreuungsrecht löste das Vormundschafts- und Pflegschaftsrecht ab, das seit der Jahrhundertwende vom 19. ins 20. Jahrhundert galt (vgl. Meier 2011; Klie 1994). Es war mit weitgehenden Entrechtungen unter Vormundschaft und Pflegschaft gestellter Personen verbunden. Dieses neue Betreuungsrecht reflektierte die Erfahrung des Dritten Reichs und stellte das Wohl und den Willen der Betroffenen in den Vordergrund. Auch unangepasste Lebensweisen galt es zu respektieren und zu akzeptieren. Die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts schützt auch ein Recht auf Krankheit (vgl. BVerG Beschl. v. 08.06.2021, Az. 2 BvR 1866/17).

Die Betreuung ist kein Entzug, sondern eine rechtliche Assistenz, die Selbstbestimmung so weit wie möglich erhält. Der Betreuer bzw. die Betreuerin handelt stets innerhalb gerichtlich festgelegter Aufgabenkreise (§ 1815 Abs. 2 BGB), z. B. Gesundheitsfürsorge, Vermögenssorge, Aufenthaltsbestimmung (vgl. Dodegge 2021). Der Gesetzgeber hat mit dem Betreuungsrecht Fragen der Personensorge in den Vordergrund gerückt, die Entmündigung abgeschafft und die rechtliche Handlungsfähigkeit der Betroffenen weitgehend erhalten. Dort sieht das deutsche Betreuungsrecht

nur ausnahmsweise sogenannte Zwangsbetreuungen vor: Betreuungen sollen dem Willen der Betroffenen zur Geltung helfen. 2023 wurde das Betreuungsrecht einer Reform unterzogen, die auch auf die zunehmend große Zahl von Betreuungen reagierte. Auch wurden auf der Grundlage der UN-Behindertenrechtskonvention als erforderlich gehaltene Anpassungen vorgenommen. Auch nach dem neuen Betreuungsrecht sind die Voraussetzungen einer Betreuung gem. § 1814 BGB streng zu beachten: Die Betroffenen müssen volljährig sein oder in absehbarer Zeit werden, unfähig sein, eigene Angelegenheiten selbst zu besorgen. Diese eingeschränkte Fähigkeit muss auf einer Behinderung und/oder Krankheit beruhen. Schließlich gilt der Erforderlichkeitsgrundsatz: Es darf keine Vollmacht oder andere Hilfe vorliegen, mit der ebenso gut die Interessen der Betroffenen vertreten werden können. Die gesetzliche Betreuung ist subsidiär gegenüber Bevollmächtigungen und tatsächlichen Hilfen anderer, soweit diese auch mit der notwendigen rechtlichen Handlungskompetenz ausgestattet sind. Üblicherweise werden die Aufgaben der Betreuung von An- und Zugehörigen wahrgenommen. Die Übernahme einer Betreuung ist ein Ehrenamt, das zu den bürgerlichen Pflichten deutscher Staatsangehöriger gehört. Dort wo eine ehrenamtliche Betreuung nicht ausreicht oder vorhanden ist, können Berufsbetreuer*innen mit den Aufgaben beauftragt werden, die für ihre Aufgaben eine pauschale Vergütung erhalten. Die Betreuung ist als Rechtsfürsorge nicht als tatsächliche Betreuung geregelt. Sie hat allerdings im Modus der persönlichen Betreuung zu erfolgen, d. h. in unmittelbarer Kommunikation und Aushandlung zwischen Betreutem bzw. Betreuter und Betreuer bzw. Betreuerin. Die Betreuung ist abzugrenzen von einem sozialleistungsrechtlichen Anspruch auf persönliche Betreuung, zur sozialrechtlichen Beratung, etwa gem. § 7a SGB XI, und zur tatsächlichen Dienstleistung oder Assistenz für Menschen mit Behinderung. Standen nach altem Recht das Wohl und die Wünsche der Betreuten im Vordergrund, so sieht die Neuregelung in § 1821 BGB eine sogenannte Wunscherfüllungspflicht der Betreuer*innen vor: Niedergelegten Wünschen ist zu folgen, es sei denn, die betroffene Person will erkennbar nicht an ihnen festhalten. Die Grenzen der Wunscherfüllungspflicht liegen bei erheblichen, so nicht überblickten, Vermögensgefährdungen oder bei der Unzumutbarkeit für die Betreuer*innen, § 1821.

Neue Regelung: § 1821 BGB

- Assistenz bei eigenen Entscheidungen
- Strenger Grundsatz der Erforderlichkeit
- Wunscherfüllungspflicht
 - Keine eigenen Abwägungen zum „Wohl“
 - Unterstützung bei Umsetzung der Wünsche
 - Pflicht der Feststellung der Wünsche
 - Befolgung niedergelegter Wünsche
 - Es sei denn: will erkennbar nicht an ihnen festhalten
- Grenzen
 - Erhebliche, so nicht überblickte Vermögensgefährdung
 - Unzumutbarkeit für Betreuer

Abbildung 4: Pflichten des*r Betreuers*in

Quelle: eigene Darstellung

Ob die Neuregelung des Betreuungsrechtes mit ihrer strikten Orientierung am Selbstbestimmungsrecht immer auf Menschen mit Demenz passt, kann und muss diskutiert werden

(vgl. Klie 2023a; Schönhof 2023). Die Willensäußerungen von Menschen mit Demenz sind nicht immer stabil. Die aus Palliative Care bekannten Konzepte von einer relationalen Autonomie sind ggf. auch und gerade für Menschen mit Demenz relevant (vgl. Schuchter und Heller 2012). Von besonderer Relevanz für Menschen mit Demenz sind die spezifischen Regelungen zur Behandlung, insbesondere auch zur Zwangsbehandlung, zu freiheitseinschränkenden Maßnahmen, zur Wohnungsauflösung – als Teil besonders geregelter Fragen der Personensorge von und für Menschen mit Demenz. Die Einrichtung einer Betreuung ist auch insofern subsidiär, als sie nicht als erforderlich angesehen wird, soweit und solange ein Bevollmächtigter bzw. eine Bevollmächtigte die Aufgaben übernehmen kann, und zwar nach dem Maßstab der materiellrechtlichen Regelungen des Betreuungsrechtes. Übernimmt er oder sie die Aufgaben nicht in einer verantwortlichen und an den Maßstäben des Betreuungsrechtes orientierten Art und Weise, kann das Betreuungsgericht einen Kontrollbetreuer bzw. eine Kontrollbetreuerin gem. § 1820 BGB bestellen.

Überwiegend werden Aufgaben der gesetzlichen Betreuung von An- und Zugehörigen übernommen. Berufsbetreuer*innen sollen nur dann eingesetzt werden, wenn ihre Kompetenz gefragt ist und aus dem informellen Umfeld keine geeigneten Betreuerinnen und Betreuer zur Verfügung stehen.

Nachfolgend sollen für Menschen mit Demenz besonders relevante betreuungsrechtliche Fragen der Personensorge aufgegriffen werden, die gerade unter dem Gesichtspunkt der Teilhabesicherung, aber auch der Qualität der medizinisch-pflegerischen Versorgung eine zentrale Rolle spielen.

1. Heilbehandlung

Da Demenzen als neurogenerative Erkrankungen nicht heilbar sind, spielt die medizinisch-pflegerische Versorgung eine zentrale Rolle – zunächst in der Diagnostik, dann auch in der medikamentösen Begleitung. Schließlich stellen sich auch Fragen der medizinischen Behandlung von Menschen mit Demenz in nicht demenz-spezifischen Diagnosezusammenhängen, etwa in Operationen, Frakturen und anderen Anlässen klinischer Behandlung. Diesen Fragen wird im Einzelnen im Kapitel Medizinrecht nachzugehen sein. Unter betreuungsrechtlichen Gesichtspunkten spielen die Regelungen in § 1829 BGB eine zentrale Rolle. Die Entscheidung über Maßnahmen der Heilbehandlung bedarf einer aufgeklärten Einwilligung. Diese kann durch Menschen mit Demenz häufig nicht mehr gegeben werden, zumindest nicht in besonders komplexen Konstellationen von mit Heilbehandlung verbundenen Fragen. Insofern kommt den Bevollmächtigten mit entsprechenden Vollmachtinhalten respektive gesetzlichen Betreuer*innen mit dem Aufgabenkreis der Gesundheitsfürsorge eine zentrale Rolle zu. Das gilt sowohl für die beruflich diese Aufgaben wahrnehmenden Vertreter*innen als auch für die mit diesen Aufgaben betrauten informellen Helfer*innen, zumeist Partner*innen respektive Familienangehörige. Sie entscheiden allerdings nach Aufklärung durch den jeweiligen behandelnden Arzt oder die jeweilige behandelnde Ärztin, und dies in einer Weise, die die Einbeziehung der Menschen mit Demenz vorsieht und sich an den Wünschen der jeweiligen Person, so sie in früheren Willensäußerungen, in einer Patientenverfügung oder in sonstigen Willensbekundungen zum Ausdruck kommt, orientiert. Keine stellvertretenden, sondern Entscheidungen, die die Einbeziehung des Patienten bzw. der Patientin kennen, gehören zum Leitbild des Betreuungsrechtes. In der Praxis der Betreuung, der Pflege, aber auch der klinischen Versorgung wird diesen betreuungsrechtlichen und aus der Behindertenrechtskonvention zu entnehmenden Anforderungen nicht entsprochen (vgl. Haberstroh et al. 2014; Klie et al. 2014). Asymmetrische Kommunikationsmuster, paternalistische Entscheidungstraditionen und -kulturen stellen sich als eine Hürde in der Umsetzung der betreuungsrechtlichen, aber auch medizinrechtlichen Wertungen dar. Gemäß § 1829 BGB bedarf die Einwilligung eines Betreuers oder einer Betreuerin in eine Untersuchung des Gesundheitszustandes,

eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass die betreute Person aufgrund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger andauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Gleiches gilt für das Unterlassen oder den Abbruch einer medizinisch indizierten Heilbehandlung, wenn sie mit entsprechenden Gefahren verbunden wäre. Wann die Veränderung des Gesundheitszustandes eine richterliche Genehmigung erforderlich macht, ist gerade bei Menschen mit Demenz durchaus umstritten (vgl. im Einzelnen: Bauer HK-BUR § 1829 BGB Rz. 4 ff.).

Ein besonderes betreuungsrechtliches Problem stellen die Zwangsbehandlungen von Menschen mit Demenz dar. Das Thema Zwangsbehandlung ist ein je nach Gewalt- und Zwangsbegriff weites „Feld“ (vgl. Klie 2025g). Die Applikation von Medikamenten gegen oder ohne den Willen, etwa in gemörserter Form oder als Beimischung zum Essen, kann sich ebenso als Zwangsbehandlung darstellen wie Zwangsbehandlungen im engeren Sinne, bei denen es um die Anwendung körperlicher Gewalt zur Durchführung bestimmter Heilbehandlungsmaßnahmen kommt, wie etwa bei Operationen gegen den Willen der Patientinnen und Patienten. Das Thema Zwangsbehandlung ist im Betreuungsrecht immer wieder Gegenstand rechtspolitischer Debatten gewesen. Nach der ehemaligen Vorschrift des § 1906a BGB und des aktuellen § 1832 BGB sind Zwangsbehandlungen von unter Betreuung stehenden Personen nur in entsprechend qualifizierten klinischen Kontexten zugelassen (vgl. Schönhof 2025). Das führt in der Praxis der Behandlung von Patient*innen mit Demenz zu nicht unerheblichen Problemen, wenn denn eine als Zwangsbehandlung identifizierte Behandlung durchgeführt werden soll. Das, was zunächst als verfassungsrechtlicher Schutz gedacht und als Hintergrund der Regelung argumentiert wurde, kann sich auch als – zum Teil gesundheitsschädliche – Irritation für Patient*innen mit Demenz darstellen, wenn sie allein zu einer Zwangsbehandlung in eine Klinik verbracht werden. Dies reflektiert auch das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil vom 26. November 2024 (vgl. Bundesverfassungsgericht (BVerfG), Krankenhausvorbehalt vom 26.11.2024). Der Gesetzgeber ist aufgefordert, die gesetzliche Regelung des § 1832 BGB vor diesem Hintergrund einer Revision zu unterziehen (vgl. Literatur zur Zwangsbehandlung bei Menschen mit Demenz: Klie 2022d, 2025i; Mazur 2024).

Ebenfalls ein betreuungs-, aber auch medizinrechtliches Problem besteht dann, wenn Menschen mit Demenz Medikamente verordnet und appliziert werden, die nicht im engeren Sinne medizinisch indiziert sind, sondern der Abmilderung der Symptomatik im Interesse der betreuenden und pflegenden Personen dienen. Fehlmedikationen von Menschen mit Demenz sind verbreitet (vgl. Glaeske 2011; Klie 2017a), auch wenn die Verstöße gegen die PRISCUS-Liste, die insbesondere nicht indizierte Medikation aus dem Kreis der Neuroleptika problematisiert, zwar in den letzten Jahren mit regionalen Unterschieden zurückgegangen sind (vgl. Lewin et al. 2025). Gleichwohl bleibt das Problem ein virulentes, dass verschreibungspflichtige Arzneimittel nicht indikationsgerecht verordnet und appliziert werden, was sich grundsätzlich als ein betreuungs-, ggf. aber auch straf- und medizinrechtliches Problem darstellt. Alternativen zur medikamentösen Therapie werden nicht immer gekannt, nicht immer ausgereizt oder scheitern an entsprechenden Ressourcenzuordnungen.

Schließlich stellt das Thema Rooming-in in Kliniken ein auch betreuungsrechtliches Thema dar. Klinikeinweisungen sind ggf. auch bei Menschen mit Demenz indiziert – obwohl es gleichermaßen zahlreiche nicht indizierte pflegesensitive Einweisungen auch aus Pflegeheimen gibt (vgl. Klie 2025f). Klinikaufenthalte sind für Menschen mit Demenz häufig in hohem Maße belastend und mit Morbiditäts- und Mortalitätsrisiken verbunden (vgl. Klie 2019b). Insofern bedarf es gerade auch unter betreuungsrechtlichen Gesichtspunkten und der Beachtung des Willens und des Wunsches der Betroffenen einer sorgfältigen Prüfung, ob Klinikaufnahmen und -einweisungen geboten sind und nicht ihrerseits Schadenpotenziale und Risiken bergen. Auch gilt es zu prüfen, inwieweit ein Rooming-in in

Kliniken bei Krankenhausaufnahme von Patient*innen mit Demenz möglich ist. Die organisatorischen und institutionellen Vorkehrungen werden in demenzsensiblen Krankenhäusern häufig getroffen (vgl. Horneber et al. 2019). Die im Zusammenhang mit einer Mitaufnahme von pflegenden Angehörigen oder Assistenzkräften anfallenden Kosten stellen immer wieder ein Problem für die Betroffenen dar (vgl. Klie 2019b). Schließlich wird unter betreuungsrechtlichen, aber auch medizinrechtlichen Fragen die Thematik relevant, unter welchen Voraussetzungen der Behandlungsverzicht oder -abbruch bei Menschen mit Demenz erfolgen kann.

2. Freiheitsrechte und freiheitsentziehende Maßnahmen

In Verfolgung des verfassungsrechtlich besonders geschützten Gutes der (Fortbewegungs-)Freiheit in Art. 2, Abs. 2, 104, Abs. 2 GG enthält das Betreuungsrecht Bestimmungen zum Schutz der (Fortbewegungs-)Freiheit von unter Betreuung stehenden oder über Bevollmächtigte verfügenden Personen, zu denen auch und gerade Menschen mit Demenz zählen können, § 1831 BGB. Die Freiheitsrechte der Bürgerinnen und Bürger werden auf unterschiedliche Weise und in unterschiedlicher Intensität geschützt (vgl. Schönhof 2024a; Klie 2015b, S. 59 ff.).

Verfassungsrecht GG	Freiheitseinschränkende Maßnahmen = Jeder Eingriff in die Fortbewegungsfreiheit (Art. 2 II GG)		
Zivilrecht BGB	Freiheitsbeschränkende Maßnahmen = Eingriff in die Bewegungsfreiheit von geringer Intensität und/oder Dauer	Freiheitsentziehende Maßnahmen (Art. 104 GG) = Ausschluss der körperlichen Bewegungsfreiheit unerheblich: Motivation, es reicht aus: potentieller Gebrauch Unterbringungsähnliche Maßnahmen § 1831 Abs. 4 BGB	Unterbringung § 1831 Abs. 1 BGB
Strafrecht StGB	Freiheitsberaubung = wenn ein Mensch eingesperrt oder auf andere Weise des Gebrauchs seiner persönlichen (Bewegungs-)Freiheit beraubt wird (§ 239 StGB)		
	Liegt nicht vor: Einwilligung Gerechtfertigt: Notstand	Liegt nicht vor: Einwilligung Gerechtfertigt: Entscheidung des Betreuers und richterlicher Beschluss	

Abbildung 5: Freiheitsentziehende Maßnahmen

Quelle: Klie 2024

Je nach Intensität des Eingriffes bedürfen freiheitseinschränkende und -entziehende Maßnahmen einer besonderen Legitimation, die materiellrechtlich in § 1831 BGB festgelegt sind. Das Verfahren richtet sich nach §§ 312 ff. Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in den Angelegenheiten

der freiwilligen Gerichtsbarkeit (FamFG). Der Richter bzw. die Richterin muss den Betroffenen bzw. die Betroffene anhören, ggf. einen Verfahrenspfleger oder eine Verfahrenspflegerin (§ 317 FamFG) bestellen und ein ärztliches Gutachten (§ 321 FamFG) einholen. Die richterliche Genehmigung ist auf höchstens zwei Jahre zu befristen (§ 329 FamFG).

Die Regelung des § 1906 BGB a. F., jetzt § 1831 BGB wurde seinerzeit (auch) eingeführt, um die Sensibilität für die verbreiteten und in pflegerische und medizinische Routinen eingebetteten freiheitsentziehenden Maßnahmen zu erhöhen und durch verbindliche Genehmigungs- und Reflexionsverfahren das Ausmaß von freiheitsentziehenden Maßnahmen zu begrenzen (vgl. Hoffmann und Klie 2012; Meyer et al. 2013; Becker 2007). Das Ausmaß freiheitsentziehender Maßnahmen, insbesondere in stationären Pflegeeinrichtungen, war verschiedentlich Gegenstand von empirischen Untersuchungen (vgl. Klie und Lörcher 1995, 1994; Gerlach et al. 2009; Klie et al. 2005). Mit Interventionsstudien, Weiterbildungs- und Organisationsentwicklungsansätzen sowie Bildungsprogrammen wurde durchaus mit Erfolg die Sensibilität für freiheitsentziehende Maßnahmen erhöht und konnte, wenn nicht die absolute, so doch die relative Anzahl der von freiheitsentziehenden Maßnahmen in der stationären Pflege betroffenen Personen reduziert werden (vgl. Freitag 2013; Wassermann 2016; Gerlach et al. 2009; Klie und Viol 2009; Guerra et al. 2008; AGP Sozialforschung 2010). Dabei bleiben in der hier nicht im Einzelnen auszuführenden rechtlichen Regelungskonzeption einige fachliche und rechtliche Fragen auch nach der neuen Rechtslage offen respektive werden in der Rechtspraxis unterschiedlich beantwortet. Dazu gehören Fragen der Qualifizierung von sogenannten beschützenden Stationen als Einrichtungen, in denen eine Unterbringung gem. § 1821 Abs. 1 BGB stattfindet. Auch die Frage, wie der Einsatz von der Ruhigstellung und der Einschränkung der Bewegungsfreiheit dienenden Medikamenten gewertet wird, wird in der Praxis unterschiedlich gehandhabt. Gleiches gilt für die Frage der Genehmigungsfähig- und -bedürftigkeit von materiellrechtlich als Freiheitsentziehung zu wertenden Maßnahmen in der eigenen Häuslichkeit (vgl. Klie 2011a, 2010). Besondere Würdigung verdient das Thema freiheitsentziehender Maßnahmen in der klinischen Versorgung von Menschen mit Demenz (vgl. Ritzi und Klie 2021; Ritzi 2022). Gerade in klinischen Kontexten waren und sind freiheitsentziehende Maßnahmen, die sich aus den institutionellen Anforderungen, Logiken und Kulturen heraus entwickeln, vergleichsweise verbreitet und mit einer ebenfalls vergleichsweise geringen Sensibilität verbunden. Bei Strategien demenzfreundlicher Krankenhäuser wird etwa durch die Mitaufnahme von pflegenden Angehörigen oder Assistenzpersonen dem Rechnung getragen (vgl. Demenzsensibles Krankenhaus: Horneber und Püllen 2025).

Ebenfalls werden Fragen aufgeworfen, unter welchen Voraussetzungen auf freiheitsentziehende Maßnahmen verzichtbare „Alternativen“ zurückgegriffen werden kann (vgl. Graf-Böhm 2014; Köpke und Meyer 2009). Dies gilt etwa für Fragen der persönlichen Assistenz in der nächtlichen Betreuung von in hohem Maße nachtaktiven und ggf. andere Bewohner*innen störenden Bewohner*innen (vgl. Kommentar zum LSG-Urt. v. 26.03.2012 Az. B8 SO/11 R: Klie 2012). Auch die Finanzierung des Einsatzes von Trackinghilfsmitteln stellt sich als eine sozialleistungsrechtliche Frage, die im Zusammenhang mit der Erforderlichkeit freiheitsentziehender Maßnahmen relevant wird. Alle Interventionsstudien verweisen darauf, dass es im institutionellen Kontext weniger auf die quantitative Personalausstattung ankommt als auf die Haltung der Mitarbeitenden, die von der Führungsebene erkannte Relevanz des Themas sowie die Qualifikation und Kompetenz der jeweiligen Mitarbeitenden (vgl. Gerlach et al. 2009; Becker 2007; Köpke et al. 2012). Insofern steht das Thema Freiheitssicherung und Freiheitsentziehung sowohl in der eigenen Häuslichkeit als auch in stationären Settings in Verbindung mit in der Bevölkerung, in Familien, in Institutionen vorhandenen Einstellungen, Haltungen und Kompetenzen und es ist insofern für eine Teilhabeorientierung einer auf Inklusion hin ausgerichteten demenzfreundlichen Gesellschaft von großer Relevanz. In diesem Zusammenhang stehen etwa auch

auf Kommunen hin ausgerichtete Strategien, das Ziel eines fixierungsfreien Landkreises zu erreichen (vgl. Klie und Ennulat 2024).

Der Einsatz von RFID-Technik in der Begleitung und Überwachung von Menschen mit Demenz sowohl in der eigenen Häuslichkeit (vgl. Rechtsexpertise AGP Sozialforschung für das Projekt QuartrBack – gefördert durch die Evangelische Heimstiftung) als auch im klinischen Kontext (vgl. Marx et al. 2020) wirft immer wieder Fragen danach auf, ob der Einsatz von RFID-Technik und Tracking-Systemen – aber auch von Sensormatten (vgl. Klie und Münzer 2012; Klie 2006) – als freiheitsentziehende Maßnahme zu werten und ggf. zu genehmigen ist (vgl. Kraiker 2009; Mazur 2016; AG Bielefeld Beschl. v. 16.09.1996 Az. XVII B 32; LG Fulda Beschl. v. 31.05.2016 Az. S T 83/16; AG Hildesheim Beschl. v. 22.09.2008 Az. 42 XVII W 1285).

Das Thema freiheitsentziehende Maßnahmen wurde in besonderer Weise relevant im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie. Hierbei wurde im Vollzug des Infektionsschutzgesetzes und der Durchsetzung von landesrechtlichen Maßnahmen zur Umsetzung des Infektionsschutzgesetzes und zur Gewährleistung eines wirksamen Infektionsschutzes gegenüber Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern zu mitunter drastischen Maßnahmen gegriffen, die sowohl materiellrechtlich als auch verfahrensrechtlich nicht immer den verfassungsrechtlichen Anforderungen gerecht wurden (vgl. Hufen 2020). Das gilt auch bei staatlich veranlassten Quarantänemaßnahmen (vgl. Klie 2022c; Klie et al. 2021b).

Alle Menschen mit Demenz waren von Infektionsschutzmaßnahmen, die ihre spezifische Situation und Risikosituation nicht hinreichend reflektierten, zum Teil dramatischerweise betroffen (vgl. Giese 2022).

Auch unter dem Vorzeichen von infektionsschutzrechtlichen Risikolagen, etwa in einer Pandemie, bedürfen infektionsrechtliche Eingriffe in die Persönlichkeits- und Freiheitsrechte stets auch der Abwägung der mit Infektionsschutzmaßnahmen verbundenen Risiken für die von ihnen Betroffenen. Auch gilt es Alternativen zu prüfen. Schließlich sind die materiell- und verfahrensrechtlichen Anforderungen konsequent einzuhalten.

Exkurs 4: Türsensorik als freiheitsentziehende Maßnahme

Im Alltag der institutionellen Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz – in Kliniken und stationären Versorgungsformen – stellen sich immer wieder Fragen der fachlichen, rechtlichen und ethischen Bewertung von auf „Sicherheit“ ausgerichteten Maßnahmen, die darauf gerichtet sind, in Freiheitsrechte einzugreifen. Diesen soll exemplarisch an dem Türausgangsinformationssystem TASYs, das in geriatrischen Stationen des Uniklinikums Freiburg in einem PPZ-Projekt (vgl. Klie und Schön 2024) eingesetzt wurde, nachgegangen werden.

Auf der geriatrischen Station des Uniklinikums wird seit Juli 2021 ein „Türausgangsinformationssystem“ (TASYs) angewendet. Im Rahmen einer Studie des PPZ Freiburg wurde dieses System darüber hinaus auf einer neurologischen und einer neurochirurgischen Station eingeführt und untersucht, wie Mitarbeiter*innen, Patient*innen und Angehörige den Einsatz des Systems erleben sowie welche Prozesse beim Einsatz stattfinden. Das eingesetzte System wird vom Hersteller Johnson Controls auch als „DESO-System“ (kurz für „Desorientierten-System“) bezeichnet. Es dient dazu, kognitiv beeinträchtigte Patient*innen vor einem sie gefährdenden Verlassen der jeweiligen Stationen zu schützen respektive sie daran zu hindern. Das System ist von einem Tracking-System, das mittels GPS Echtzeit-Lokalisation ermöglicht, zu unterscheiden. Es funktioniert auf Basis der RFID-Technologie. Patient*innen, die für den Einsatz ausgewählt werden,

erhalten einen Token in Form eines Armbandes. An den zwei Ein- und Ausgangstüren der Station ist ein Sensor (Durchgangsmelder) angebracht, der einen Alarm an die Rufanlage übermittelt, wenn eine Person, die mit einem entsprechenden RFID-Token ausgestattet ist, in die Nähe dieses Sensors kommt. Auf der Rufanlage erscheint die Meldung „Türwarnung“ und an der Tür erklingt ein Rufton. Der Rufton kann (nur) an der Tür durch einen Knopf quittiert werden. Jeder Token hat eine eigene Identifikationsnummer, die er an den Sensor an der Tür übermittelt. Daher besteht die Möglichkeit, einer Begleit-Person, wie bspw. einer Pflegefachperson oder Physiotherapeut*innen, einen autorisierten Token zu geben. Dieser unterdrückt den Alarm, der durch den Token des Patienten oder der Patientin ausgelöst würde, und so kann die Tür ohne Alarm in Begleitung passiert werden. Bei TASYS werden keine personenbezogenen Daten gespeichert. Es ist lediglich ein letztlich personenunabhängiges Signalsystem.

Zielgruppe des Türinformationssystems auf der geriatrischen Station sind Patient*innen, die mobil, aber kognitiv eingeschränkt und „nicht absprachefähig“ sind, sodass sie die Station evtl. unbemerkt verlassen und nicht wieder zurückfinden bzw. sich verlaufen. Aus einem Gespräch mit einer Vertreterin der Pflege in der Bau- und Entwicklungsplanung der Uniklinik und damit auch an der Einführung des Türinformationssystems auf der Geriatrie beteiligt, erschließt sich, dass die Zielsetzung bei Anschaffung eine Erhöhung der Sicherheit der Patient*innen bei gleichzeitig möglichst geringer Beeinträchtigung der Nutzbarkeit der Türen (Durchgängigkeit für den Großteil der Passierenden ohne Alarm und Zusatzaufwand) war.

Unter rechtlichen Gesichtspunkten stellt sich die Frage, ob es sich bei der Nutzung des Türausgangsinformationssystems (potenziell) um eine freiheitsentziehende Maßnahme handelt, da mit ihm der Zweck verfolgt wird, Patient*innen am Verlassen der jeweiligen Stationen zu hindern

Freiheitsrechte

Das Anlegen des Türausgangsinformationssystems als solches ist noch nicht als freiheitsentziehende Maßnahme zu qualifizieren. Da mit dem Anlegen des TASYS noch keine Beobachtung der Person unabhängig von der Situation des Verlassens der Station verbunden ist, stellen sich auch Fragen eines Eingriffes in allgemeine Freiheitsrechte nur am Rande.¹ Gleichwohl greift das TASYS in Persönlichkeitsrechte aus Art. 1, 2 Abs. 1 GG ein. Das Tragen muss freiwillig sein. Insofern bedarf es für das Anlegen des TASYS der Zustimmung des Patienten oder der Patientin respektive des bzw. der Bevollmächtigten oder des gesetzlichen Vertreters bzw. der gesetzlichen Vertreterin. Das Festhalten einer Person respektive die Rückführung bei dem Versuch, die Station zu verlassen, greift in jedem Fall in die Freiheitsrechte der Person ein. Es sind im deutschen Recht zunächst unterschiedliche Freiheitsbegriffe zu unterscheiden. Die freie Entfaltung der Persönlichkeit erlaubt jedem Menschen, soweit er nicht in die Freiheitsrechte anderer eingreift, das zu tun, was sie oder er wünscht. Die Fortbewegungsfreiheit hat eine lange verfassungsrechtliche Geschichte. Bürgerliche Freiheiten wurden seit Hobbes als Freiheit zur Fortbewegung (des Mannes) verstanden. Eingriffe in die Fortbewegungsfreiheit eines Menschen sind strafrechtlich geschützt, § 239 StGB. Der Tatbestand der Freiheitberaubung kennt als Tatbestand das Einsperren oder die Beraubung der persönlichen Bewegungsfreiheit auf andere Weise. Hierzu reicht „ein Vaterunser lang“ als Zeitraum: Es sind also auch kurze Eingriffe in die Fortbewegungsfreiheit strafbewährt, gerade dann, wenn in dieser (kurzen) Zeit maßgebliche Folgen mit dem Eingriff in die Bewegungsfreiheit verbunden sind. Insofern kann auch das Festhalten einer Person, das Hindern am Verlassen der Station sich als eine Freiheitsberaubung im Sinne des § 239 StGB darstellen. Massive Eingriffe in die

¹ Bei Trackingsystemen fällt die Bewertung insofern anders aus, als sich aus einem Trackingsystem die Dauerbeobachtung eines Menschen und seine Lokalisierungsmöglichkeit ergibt.

Fortbewegungsfreiheit werden in der Tradition der Habeas-Corpus-Akte verfassungsrechtlich geschützt, Art. 104 Abs. 2 GG. Freiheitsentziehung, d. h. polizeiliche Festnahmen, Haft, aber eben auch Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen im Sinne des § 831 BGB sowie nach den jeweiligen Psychisch-Kranken-Gesetzen der Länder werden als Freiheitsentziehung gewertet, die zu ihrer Rechtfertigung einer richterlichen Genehmigung bedürfen. Freiheitsentziehende Maßnahmen sind von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen zu unterscheiden. Letztere sind von geringerer Intensität respektive beziehen sich vor allen Dingen darauf, die Fortbewegungsfreiheit in einer bestimmten Richtung (nicht) ausüben zu können, etwa ein Zimmer (nicht) zu betreten. Die Freiheitsentziehung betrifft die Konstellationen, in denen ein Raum, ein Gebäude oder ein befriedetes Grundstück nicht verlassen werden kann.

Unterbringung und Unterbringungsähnliche Maßnahme

Im Fall des TASYs stellt sich nun die Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen es sich bei seinem Einsatz um freiheitsentziehende Maßnahmen handelt oder nicht. Die Voraussetzungen für eine freiheitsentziehende Unterbringung sind in § 1831 BGB geregelt. Unterschieden wird eine Unterbringung von einer sogenannten unterbringungsähnlichen Maßnahme. Bei einer Unterbringung gem. § 1831 Abs. 1 Ziff. 1 BGB geht es darum, dass eine Person in einem Gebäude oder Gebäudeteil festgehalten respektive am Verlassen dieses Gebäudeteils regelmäßig oder dauerhaft gehindert wird. Bei unterbringungsähnlichen Maßnahmen gem. § 1831 Abs. 4 BGB geht es um den Einsatz von mechanischen Vorrichtungen, Medikamenten oder anderen Maßnahmen, um auf längere Zeit oder regelmäßig einen Menschen an einem bestimmten Ort zu halten.

Einordnung: TASYs als freiheitsentziehende Maßnahme?

Beim Einsatz des TASYs handelt es sich ggf. um eine unterbringungsähnliche Maßnahme gem. § 1831 Abs. 4 BGB. Es wird eine elektronische Vorkehrung eingesetzt, die Mitarbeiter*innen über das Verlassen der Station informiert. Diese können den Patienten bzw. die Patientin potenziell mechanisch, situativ am Verlassen der Station hindern. Hat der Patient bzw. die Patientin gar keine Möglichkeit mehr, die Station zu verlassen, könnte sich der regelhafte Einsatz von TASYs auch als Unterbringung im Sinne des § 1831 Abs. 1 BGB darstellen. Je nachdem sind unterschiedliche Verfahrensvorschriften gem. §§ 312 ff. FamFG zu berücksichtigen.

Der Tatbestand der unterbringungsähnlichen Maßnahmen ist allerdings nicht nur dann erfüllt, wenn unmittelbare Gewalt im Sinne von *vis absoluta* eingesetzt wird. Auch die Täuschung, die Anwendung psychischer Gewalt oder die Drohung mit Nachteilen, die der Person sonst in Aussicht gestellt werden, führen zur Erfüllung des Tatbestandes der unterbringungsähnlichen Maßnahmen und damit auch ggf. zur Genehmigungspflicht der entsprechenden Maßnahme. Überdies ist der Tatbestand der unterbringungsähnlichen Maßnahmen immer dann erfüllt, wenn das TASYs dazu eingesetzt wird, eine Person regelmäßig am Verlassen der Station zu hindern oder dies auf Dauer vorgesehen ist.

Voraussetzungen für eine unterbringungsähnliche Maßnahme

Beim Einsatz des TASYs handelt es sich weder um eine medizinische Maßnahme noch sind Ärzte für die Entscheidung zuständig. Man wird davon ausgehen müssen, dass die Verantwortung für die Mobilität, die gesundheitsförderlich, aber durchaus auch mit Risiken verbunden sein kann, in den Aufgaben- und Verantwortungsbereich der Pflegefachpersonen im Rahmen der Pflegeprozessplanung und damit ihrer Vorbehaltsaufgaben gem. § 4 Pflegeberufegesetz (PflBG) fällt (vgl. Klie und Weiß 2023). Gleichwohl können die Grundsätze, die im Medizin- und Patientenrecht

für die Einwilligung entwickelt und normiert werden, auch für pflegerische Maßnahmen herangezogen werden, vgl. § 630d BGB.

I. Wenn ein Patient oder eine Patientin das Armband tragen soll und die Pflegekräfte auf den Alarm hin stets in einer Weise reagieren, dass sie den Patienten oder die Patientin daran hindern, die Station zu verlassen, stellt sich die Frage der Zulässigkeit einer solchen Maßnahme. Unter welchen Voraussetzungen ist diese Maßnahme rechtlich möglich?

a. § 1831 BGB: Die Maßnahme muss unter dem Gesichtspunkt der Risikoprävention fachlich angemessen sein. Dies entscheidet die Pflegefachperson. Dabei müssen sowohl die Risiken auf Seiten des Einschlusses infolge des Einsatzes der Türinformation als auch der Mobilität des Patienten oder der Patientin bedacht und abgewägt werden. Alternativen müssen geprüft werden, wie bspw. die Begleitung durch eine Bezugsperson, Ehrenamtliche oder alternative technische Systeme. Sind diese umsetzbar und angemessenere Mittel mit geringerer Beeinträchtigung der Würde und der Freiheitsrechte, sind diese Mittel zu wählen.

b. Der Einsatz muss das letzte Mittel der Wahl sein.

Wenn es möglich ist, sollten die Patienten und Patientinnen die Station verlassen können, evtl. z. B. mit Begleitung. Personalmangel rechtfertigt FEM nicht (Klie 2019a).

Wenn ein Patient oder eine Patientin das Armband tragen soll und die Pflegekräfte auf den Alarm hin stets in einer Weise reagieren, dass sie den Patienten oder die Patientin daran hindern, die Station zu verlassen, stellt sich die Frage der Zulässigkeit einer solchen Maßnahme. Unter welchen Voraussetzungen ist diese Maßnahme rechtlich möglich?

Falls ein bestimmtes Bedürfnis hinter dem Verlassen der Station steht, das nicht direkt auf das Verlassen der Station gerichtet ist: Kann diesem Bedürfnis anderweitig begegnet werden?

Ein Türinformationssystem stellt bereits ein milderes Mittel im Vergleich zu Maßnahmen dar, die ggf. ebenfalls angewandt werden, wie z. B. Abschließen von Türen. Es ermöglicht den betroffenen Patient*innen immerhin in kleinem Rahmen Bewegungsfreiheit und stellt nicht notwendigerweise eine FEM dar.

Wenn ein Patient oder eine Patientin das Armband tragen soll und die Pflegekräfte auf den Alarm hin stets in einer Weise reagieren, dass sie den Patienten oder die Patientin daran hindern, die Station zu verlassen, stellt sich die Frage der Zulässigkeit einer solchen Maßnahme. Unter welchen Voraussetzungen ist diese Maßnahme rechtlich möglich?

Bei Fragen der Einwilligungsfähigkeit sind die Wertungen der Behindertenrechtskonvention zu berücksichtigen, die in Art. 12 UN-BRK die rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung unterstellt. Das gilt auch für Menschen mit hirnerkranklichen Beeinträchtigungen. Insofern sind mit der Diagnose nicht automatisch Einschränkungen in der rechtlichen Handlungsfähigkeit verbunden. Auch geht die Behindertenrechtskonvention und damit auch das subsidiär angelegte Betreuungsrecht davon aus, dass zunächst die Person, die nur begrenzt einwilligungsfähig ist, in ihrer Einwilligungsfähigkeit unterstützt wird, dass ihr Assistenz angeboten wird. Dies entspricht auch pflegefachlichen Zielrichtungen, die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung von auf Pflege angewiesenen Menschen zu befördern. Insofern kommt den Bevollmächtigten, ggf. auch den An- und Zugehörigen, die Aufgabe zu, die Voraussetzungen für die Einwilligungsfähigkeit in der jeweiligen Situation zu befördern. Diese Aufgaben können auch Pflegefachpersonen, die für den Pflegeprozess verantwortlich sind, übernehmen. Erst wenn eine Einwilligung auch nicht über eine Unterstützung der Entscheidungsfindung ausgeschlossen ist,

kommt eine stellvertretende Entscheidung entweder durch einen Bevollmächtigten bzw. eine Bevollmächtigte, den gesetzlichen Vertreter bzw. die gesetzliche Vertreterin oder bei Vorliegen des Notbetreuungsrechts gem. § 1358 BGB durch den Ehepartner bzw. die Ehepartnerin in Betracht.

Die Voraussetzungen für die Einwilligungsfähigkeit sind:

- das Verständnis: Der Patient bzw. die Patientin muss über die Fähigkeit verfügen, einen bestimmten Sachverhalt zu verstehen,
- die Verarbeitung: Der Patient bzw. die Patientin muss die Fähigkeit besitzen, bestimmte Informationen, auch bezogen auf die Folgen und Risiken, in angemessener Weise zu verarbeiten,
- die Bewertung: Der Patient bzw. die Patientin muss die Fähigkeit besitzen, die Information, auch im Hinblick auf Behandlungsalternativen, angemessen zu bewerten,
- die Bestimmbarkeit des Willens: Er oder sie muss die Fähigkeit haben, den eigenen Willen auf der Grundlage von Verständnis, Verarbeitung und Bewertung der Situation zu bestimmen.

Liegen diese Voraussetzungen bezogen auf den Einsatz des TASYs vor, kann von der Einwilligungsfähigkeit ausgegangen werden. Sie festzustellen ist eine Gemeinschaftsaufgabe von Medizin und Pflege, da sie über jeweils eigenständige Hermeneutiken, die sich ergänzen, verfügen. Bei einer Entscheidung durch Stellvertreter bzw. Stellvertreterinnen ist jeweils der Patientenwille zu berücksichtigen, der entweder vor dem Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit geäußert wurde oder ggf. auch in einer Patientenverfügung niedergelegt wurde. Mit der im neuen Betreuungsrecht niedergelegten Wunscherfüllungspflicht, § 1821 Abs. 2 BGB ist der Willensäußerung der einwilligungsunfähigen Personen in besonderer Weise Rechnung zu tragen, wobei auch die averbal geäußerten Willensbekundungen zu berücksichtigen sind.

Zusammenfassend und auf den konkreten Anwendungsfall übertragen lässt sich feststellen: Die ggf. notwendige Legitimation der Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen unter Einschaltung von rechtlicher Vertretung und Gericht kennt, abgesehen von einem unmittelbar bestehenden Handlungsdruck in Notsituationen, folgende Schritte:

Am Anfang steht die fachliche Einschätzung der Erforderlichkeit und Eignung der Maßnahme, die zu Eingriffen in Freiheitsrechte, insbesondere in die Fortbewegungsfreiheit führt. Auch gilt es zu prüfen, ob für eine so zu ergreifende Maßnahme eine gerichtliche Genehmigung erforderlich sein kann oder nicht. Letzteres hängt davon ab, ob die Maßnahme regelmäßig oder auf Dauer erfolgen soll. Die Einschaltung einer rechtlichen Vertretung, sei es eines Bevollmächtigten, einer Betreuerin oder der Ehepartner beim Notvertretungsrecht, ist stets geboten. Die Frage der Erforderlichkeit ist eine Fachfrage. Aus ärztlicher Sicht können Risiken, die im Zusammenhang mit dem Verlassen der Station dadurch entstehen, dass etwa die medizinische Behandlung, z. B. bei einer Infusion oder bei einer invasiven Maßnahme, gefährdet sein könnte. Im Wesentlichen geht es um eine pflegfachliche Einschätzung, die nicht nur die Risiken in den Blick zu nehmen hat, die beim Verlassen der Station auftreten können, sondern auch die, die durch die Zurückhaltung respektive Rückführung eintreten können. Einer Einschätzung bedarf es weiterhin, ob in der Situation Einwilligungsfähigkeit oder -unfähigkeit vorliegt. Denn Einwilligungsfähigkeit kann wie beschrieben situativ gegeben sein, sie kann gegeben sein, wenn es sich um einfache und überschaubare, nicht komplexe Maßnahmen handelt. Auch die Frage der Einwilligungsfähigkeit verlangt nach einer gemeinsamen Einschätzung aus medizinischer und pflegfachlicher Perspektive. Sollte eine Maßnahme, die gegen den Willen

der oder des Betroffenen zu ergreifen wäre, prognostisch als erforderlich und geeignet erscheinen, sind die rechtlichen Vertretungen einzubeziehen. Dies gilt insbesondere dann, wenn sich aus der Risikoeinschätzung des Patienten bzw. der Patientin ergibt, dass mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit ein Zurückhalten des Patienten oder der Patientin gegen seinen oder ihren Willen erforderlich sein wird. Handelt es sich dabei um eine nicht nur einmalige, sondern eine prognostisch regelmäßig zu ergreifende Maßnahme, wird die rechtliche Vertretung einen Antrag auf Genehmigung der unterbringungsähnlichen Maßnahme gem. § 1831 Abs. 4 BGB beim zuständigen Betreuungsgericht einreichen und nach Möglichkeit gemeinsam mit einem ärztlichen und pflegefachlichen Zeugnis. Verfahrensrechtlich vorgesehen ist allein ein ärztliches Zeugnis. Seit Einführung der sogenannten Vorbehaltsaufgaben für die Fachpflegekräfte gem. § 4 PfIBG wird man auch eine pflegefachliche Einschätzung zur Prüfung der Erforderlichkeit mit vorlegen sollen oder müssen. Erfahrungsgemäß entscheidet das Betreuungsgericht, das eine Anhörung durchführen muss, nicht unverzüglich. Bis zur Genehmigung durch das Betreuungsgericht ergreift die Klinik die durch den Betreuer oder durch die Bevollmächtigten beantragten Maßnahmen, soweit sie in der Situation erforderlich sind. Liegt ein Beschluss des Betreuungsgerichtes vor, wird man ihnen, ggf. auch darin formulierten „Auflagen“ folgen respektive sie als Grundlage für die jeweils fachlich für erforderlich gehaltenen Maßnahmen nutzen. Sobald diese nicht mehr erforderlich sind, sind sie zu unterlassen.

Ist ein Abwarten der Einschaltung eines Betreuers bzw. einer Betreuerin nicht möglich, etwa weil ein Betreuer oder eine Betreuerin nicht bestellt, ein Vorsorgebevollmächtigter oder eine Vorsorgebevollmächtigte nicht vorhanden oder diese jeweils nicht verfügbar sind, trifft die Pflegekraft gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin die Maßnahmen, die für unbedingt erforderlich gehalten werden, um eine drohende Gefahr abzuwehren, und beantragt eine einstweilige Maßregel durch das Betreuungsgericht gem. § 1867 BGB.

Bei einer Entscheidung ist der Fokus auf die „Wünsche“ des Patienten bzw. der Patientin zu legen, es sei denn, das Unterlassen einer mit der Anwendung des Türüberwachungssystems verbundene Rückhaltemaßnahme würde zur Gefährdung anderer Patient*innen führen, etwa durch den Abzug von Personal. Dabei stellt sich grundsätzlich die Frage, ob der Einsatz von Türüberwachungssystemen ggf. durch andere Maßnahmen ersetzt werden kann. Es ist zu berücksichtigen, dass es sich bei der Türüberwachungsmaßnahme um ein ausgesprochen mildes Mittel hinsichtlich der Eingriffsintensität in die Freiheitsrechte der betroffenen Patient*innen handelt. Die hier gemachten Ausführungen stehen *pars pro toto* für andere Anwendungsfälle, die mit Grundrechtseingriffen der Patient*innen einhergehen (vgl. Ritzi 2023).

4.3 Strafrecht

Das Strafrecht umfasst diejenigen Rechtsnormen, durch die bestimmte Verhaltensweisen verboten und als Straftaten mit einer Strafe sanktioniert werden. Als Straftaten werden Rechtsverstöße bezeichnet, die strafbewährt sind – wobei der Grundsatz *nulla poena sine lege* gilt – keine Strafe ohne Gesetz.

4.3.1 Menschen mit Demenz als Opfer von Straftaten

Zu den besonders schutzbedürftigen und vulnerablen Bevölkerungsgruppen, die durch das Strafrecht respektive durch die Strafandrohung geschützt werden sollen, gehören auch Menschen mit Demenz. Sowohl in Institutionen wie Krankenhäusern und Einrichtungen der Langzeitpflege als auch in ihrem häuslichen Umfeld könnten und sind Menschen mit Demenz potenziell von Straftaten bedroht. Das gilt

auch für den öffentlichen Raum. Das Spektrum von Straftaten, deren Opfer Menschen mit Demenz werden können, ist weit. Es reicht von finanzieller Übervorteilung – Diebstahl, Betrug, Unterschlagung, sowohl im persönlichen Nahbereich als auch im Konsum und im Zusammenhang mit Formen professioneller und beruflicher Versorgung, über Straftaten gegen die Gesundheit, die insbesondere in den Tatbeständen der Körperverletzung liegen. Der Tatbestand der Körperverletzung ist, wie im Medizinrecht skizziert, bereits dann erfüllt, wenn eine Heilbehandlungsmaßnahme ohne (aufgeklärte) Einwilligung des Patienten bzw. der Patientin erfolgte. Ähnliches gilt bezogen auf pflegefachliche Handlungen. Auch nicht fachlich indizierte Heilbehandlungsmaßnahmen oder indizierte, aber unterlassene, können Straftatbestände erfüllen. Körperverletzung mit Todesfolge oder direkte Tötungshandlungen gehören auch zu dem die Strafgerichte beschäftigenden Spektrum von Straftaten, die sich gegen Menschen mit Demenz richten (vgl. Landgericht Oldenburg 2021). Zu den potenziellen Straftaten gegen das Leben gehören auch Handlungen, die in den Kreis des unterstützten Suizids oder der Sterbehilfe einzuordnen sind. Tötung auf Verlangen ist gem. § 216 StGB ebenfalls strafbar, die Grenzziehung zwischen nicht mehr verbotenem (erwerbsmäßigem) assistiertem Suizid sind bisweilen fließend. Menschen mit Demenz sind in besonderer Weise von Straftaten bedroht, die sich gegen ihre persönliche Willensfreiheit richten. Seien es nun nötigende Handlungen gem. § 240 StGB, die nicht nur durch *vis absoluta*, sondern auch durch Drohung, durch psychische Gewalt und psychischen Druck sowie andere Formen der Einflussnahme erfüllt werden können (vgl. Klie 2021e, S. 125 ff.). Einen vergleichsweise großen Raum nehmen Straftaten gegen die persönliche (Fortbewegungs-)Freiheit ein, in § 239 StGB steht die Freiheitsberaubung unter Strafe. Ob nun Fixierungsmaßnahmen, ob Sedierung gegen den Willen, ob eine Unterbringung in beschützenden oder in geschlossenen Einrichtungen: Ohne Rechtfertigung durch die Entscheidung eines Betreuers oder einer Betreuerin respektive der Genehmigung durch das Betreuungsgericht stellen sich entsprechende Maßnahmen als Freiheitsberaubung dar. Eine Freiheitsberaubung kann auch unter unterbringungsähnlichen und Unterbringungsbedingungen erfolgen, bei sogenannten unterbringungsverschärfenden Maßnahmen, d. h., wenn etwa ein*e in geschlossener Einrichtung befindliche*r Patient*in bzw. ein*e Patient*in mit einer demenziellen Veränderung zusätzlich sediert respektive fixiert wird. Die Freiheitsberaubung als Straftat wird in der Regel von den beruflich Pflegenden oder den An- und Zugehörigen verübt. Der Tatbestand der Freiheitsberaubung kann allerdings auch durch andere Beteiligte erfüllt werden, etwa wenn ein Richter oder eine Richterin ohne richterliche Anhörung freiheitsentziehende Maßnahmen genehmigt. Ein Betreuungsrichter bzw. eine Betreuungsrichterin kann sich strafbar machen, wenn er oder sie die gesetzlich zwingende persönliche Anhörung gem. § 319 FamFG vor der Genehmigung freiheitsentziehender Maßnahmen bewusst umgeht. Der in Betracht kommende Tatbestand ist Rechtsbeugung (§ 339 StGB). Bloße Fahrlässigkeit oder ein einmaliger Fehler reichen dafür aber nicht; erforderlich ist ein vorsätzliches, schwerwiegendes Entfernen von Recht und Gesetz (Vgl. BGH, Beschl. v. 24.06.2009 – 1 StR 201/09): Ein Amtsrichter wurde wegen Rechtsbeugung in 47 Fällen verurteilt, weil er systematisch ohne persönliche Anhörung FEM nach § 1906 BGB (heute § 1831 BGB) genehmigte und teils Anhörungsprotokolle fingierte. Der BGH betont: Die Anhörung ist Kern rechtsstaatlicher Kontrolle bei Freiheitsentziehungen; ihr bewusster, planmäßiger Verzicht ist eine schwerwiegende Gesetzesverletzung). Der besondere Schutzbedarf vulnerabler Menschen – zu denen eben auch Menschen mit Demenz gehören können – zeigt sich besonders ausgeprägt in der Strafnorm der Misshandlung von Schutzbefohlenen gem. § 225 StGB. Auch solche Fälle sind aus institutionellen, aber auch informellen Zusammenhängen bekannt (vgl. Fussek und Schober 2013). Auch zum sexuellen Missbrauch von Schutzbefohlenen kann es in der Betreuung von Menschen mit Demenz kommen, die ebenfalls in der umfangreichen Dokumentation von Fussek dokumentiert wird. Die Erfahrung, als beruflich Pflegende Gewalt gegenüber auf Pflege angewiesene Menschen ausgeübt zu haben, ist verbreitet (vgl. Heislbetz et al. 2023). Die Hintergründe von Gewalthandlungen gegenüber Menschen mit Demenz sind vielfältiger Natur (vgl. ZQP-Studien: Simon Eggert, Mathias Haeger, Katharina Lux,

Daniela Sulmann, Christian Teubner, Daniela Vähjunker, Pauline Wagner 2023; Eggert und Teubner 2023). Im beruflichen Sektor werden vor allen Dingen Coolout-Dynamiken für verbreitete Gewalthandlungen und damit Straftaten gegenüber auf Pflege angewiesenen Menschen verantwortlich gemacht (vgl. Kersting 2016). In der häuslichen Pflege könnten es Überforderung, fehlendes Wissen, Familiendynamiken, aber auch Anomiekonstellationen sein, die einen Beitrag zur Gewalt und damit zu Straftaten in der häuslichen Pflege leisten (vgl. Zenz 2007). Die Befürchtung, Opfer von Gewalttaten zu werden, von Misshandlung oder ungünstigen Rahmenbedingungen, die bei einer Zuspitzung sich auch als Gewalt und Straftat darstellen, ist in der Bevölkerung ausgeprägt. Eine teilhabeorientierte Demenzpolitik und Strategie wird sich daher auch und gerade mit Gewaltprävention und dem wirksamen Schutz von vulnerablen und auf Pflege und Unterstützung angewiesenen Menschen beziehen. Dies geschieht im stationären Bereich durch Qualitätssicherungsinstanzen wie den Medizinischen Dienst und die Heimaufsicht – das aber nicht in einer Weise, die in der Lage ist, den Ängsten in der Bevölkerung wirksam zu begegnen. Weitere Straftaten, die insbesondere im öffentlichen Raum, aber durchaus auch in Pflegekontexten zu fast alltäglichen gehören, sind diskriminierende Äußerungen gegenüber Menschen mit Demenz, die sie abwerten, die von fehlendem Respekt gekennzeichnet sind und sich ganz im Sinne von Schulz-Nieswandt (2021) als Abwehr gegenüber dem Fremden, das im Menschen mit Demenz zum Ausdruck kommt, verstehen lassen. Eine teilhabeorientierte Demenzstrategie wird sich daher weiterhin auch um eine wertschätzende, respektvolle und diskriminierungsfreie Rede über und mit Menschen mit Demenz kümmern. Allein schon der Begriff „Pflegefall“ (vgl. Klie und Scholz-Weinrich 1991) stellt sich potenziell als ein diskriminierender dar, auch wenn er als solcher nicht den Tatbestand der Beleidigung gem. § 185 StGB erfüllt. Gewaltpräventionsmaßnahmen, die im stationären Bereich gem. § 5 SGB XI, durch das Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege (BEEP) dann auch auf den ambulanten Bereich erweitert, durch die Pflegekassen finanziert werden (können), sollten sich auch dem Thema wirksamer Gewaltschutz und Gewaltprävention widmen, wie es etwa das Projekt „Gesund und Gewaltfrei“ in Bayern und Baden-Württemberg getan haben und tun (vgl. Projekthomepage zu „Pflege gesund + gewaltfrei“: AGP Sozialforschung 2026). Dabei zeigt sich, dass nicht in der Kriminalisierung der Straftaten gegen Menschen mit Demenz die (alleinige) Lösung besteht, sondern in der Unterstützung von gesundheitsförderlichen Bedingungen in der Pflege, sowohl in der beruflichen als auch in der informellen Variante.

4.3.2 Menschen mit Demenz als Täter

Das Thema Strafrecht im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz kennt nicht nur Menschen mit Demenz als Opfer von Straftaten, sondern auch als Täter. Aggressives Verhalten, Verstöße gegen die Straßenverkehrsordnung mit möglicherweise weitreichenden Folgen gehören ebenso zu dem Spektrum von Straftaten, die durch Menschen mit Demenz begangen werden, wie in der Pflege insgesamt zunehmend festgestellte Gewalthandlungen von Patient*innen gegenüber dem Pflegepersonal (vgl. Gather und Szabo 2025). Sexuelle Übergriffe von Menschen mit Demenz (zur Problematik vgl. Klie 2025c) sind in Pflegeheimen durchaus verbreitet. Auch sexuelle Übergriffe gegenüber pflegenden Angehörigen sind bekannt und erlangen bisweilen strafrechtlich relevante Intensität. Immer wieder sehen sich auch Einzelhandelsgeschäfte und Supermärkte mit objektiv strafbaren Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz konfrontiert, etwa wenn sie Waren aus den Regalen entwenden (vgl. Schönhof 2019b). Auch Gewalthandlungen bis zu Tötungsdelikten, etwa in der Bewohnerschaft von Pflegeheimen, sind bekannt und beschäftigen bisweilen die Gerichte (vgl. Fall Traunstein: Klie 2024e). Auch wenn die Tatbestände etwa der Nötigung, des sexuellen Missbrauchs, der Körperverletzung oder gar der Tötung erfüllt sind, stellt sich die Frage nach der Schuldfähigkeit gem. § 20 StGB, die nicht automatisch ausgeschlossen, aber in der Regel und häufig infrage steht (vgl. Klie 2015b, S. 135 ff.). Insofern wird im Zusammenhang mit Straftaten von Menschen mit Demenz die

Frage der Schuldfähigkeit respektive verminderten Schuldfähigkeit regelmäßig zu stellen sein. Wie Personen, die sich als Gefahr für Dritte darstellen, versorgt werden können, ist eine offene und breit diskutierte Frage. Das Betreuungsrecht kennt als Maßstab für das Handeln der Betreuerinnen und Betreuer und damit auch der Bevollmächtigten das Wohl respektive die Wünsche des oder der Betroffenen. Gefährdungen, die vom Betreuten für Dritte ausgehen, können letztlich betreuungsrechtlich nur sehr eingeschränkt beantwortet werden. In der Regel bleibt – je nach Landesrecht – nur die Unterbringung in einer psychiatrischen Einrichtung oder in einer speziell für den Schutz Dritter ausgerichteten Einrichtung auf der Grundlage der Landesgesetze für Hilfen und Schutzmaßnahmen für psychisch kranke Menschen – oder, wie durchaus auch geschehen, der Maßregelvollzug (vgl. LG Konstanz Urt. v. 29.10.2013 Az. 4 KS 30 Js 7263/13; Klie 2015b, S. 135). Auch über die Anwendung des Gewaltschutzgesetzes bei dauerhafter Schuldunfähigkeit eines an Demenz erkrankten Nachbarn hatten Gerichte zu entscheiden (vgl. AG Dresden Beschl. v. 24.09.2019 Az. 308F 2926/19 eA). Nun resultieren Straftaten von Menschen mit Demenz häufig aus den Kontextfaktoren, die es in der Weise zu beeinflussen gilt, dass Umstände vermieden werden, die zu aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz beitragen können. Etwa der*die schnarchende Nachbar*in im Doppelzimmer kann für besonders erregbare Menschen mit Demenz durchaus entsprechende Impulse auslösen. Insofern kommt hier den beruflich Pflegenden respektive den Institutionen auch ein besonderer Schutzauftrag zu. In den Assessments oder Risikoscreenings gehören potenziell in Straftaten mündende Risikofaktoren einzelner Bewohnerinnen und Bewohner zum unverzichtbaren Bestandteil. Entsprechende Risikofaktoren sind auch im Entlassmanagement der Krankenhäuser zu berücksichtigen, was mitnichten immer gewährleistet ist (vgl. Fallschilderungen im Projekt Sektorenübergreifende, solitäre Case Management-basierte Kurzzeitpflege – gefördert durch das Land Baden-Württemberg: Monzer et al. 2025 im Erscheinen). Auch im ambulanten Bereich gilt es Risikofaktoren, die zu Lasten von Menschen mit Demenz gehen, aber auch von ihnen ausgehen, systematisch bei der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit einzubeziehen (vgl. Büscher und Klie 2023). Eine auf Teilhabe hin ausgerichtete Demenzstrategie wird sich auch mit den strafrechtlichen Dimensionen der Begleitung von Menschen mit Demenz auseinanderzusetzen haben und darf sie nicht tabuisieren (vgl. Homepage zum „Wegweiser Demenz“: Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) 2026).

4.4 Medizinrecht

Unter dem Begriff des Medizinrechts werden im Wesentlichen Fragen der Rechtsbeziehung zwischen Arzt oder Ärztin und Patient oder Patientin verstanden. Ärztliches Standesrecht, ärztliche Sorgepflichten spielen im Medizinrecht ebenso eine Rolle wie die den Patienten oder Patientinnen zugeordneten Rechte, die in §§ 630a-h BGB kodifiziert werden. Die Arzt-Patienten-Beziehung beruht im Wesentlichen auf Vertrauen, ist aber eingebettet in zunehmend differenzierte rechtliche Rahmenbedingungen und Vorgaben, die im Arzt-Patienten-Verhältnis beachtet werden müssen. Zum Medizinrecht gehört auch das Arzt-Haftungsrecht, und damit das haftungsrechtliche Verhältnis zwischen Arzt bzw. Ärztin und Patient bzw. Patientin. Das Berufsrecht der Ärzte und Ärztinnen wird zunehmend flankiert durch ein eigenständiges Berufsrecht der Pflegefachpersonen, denen Vorbehaltsaufgaben gem. § 4 PflBG zugeordnet wurden (vgl. Janda 2016), die durch das BEEP auch ins Leistungsrecht des SGB XI und V aufgenommen werden. Menschen mit Demenz darf nicht aufgrund ihrer Diagnose ihre Einwilligungsfähigkeit abgesprochen werden.

4.4.1 Einwilligungsfähigkeit

Wie bei anderen Menschen mit Behinderung auch wird ihre rechtliche Handlungsfähigkeit, und damit auch ihre Einwilligungsfähigkeit, weiterhin angenommen und unterstellt. Insofern müssen Ärztinnen und Ärzte sowohl die diagnostischen als ggf. auch therapeutischen Maßnahmen, insbesondere auch die Medikation, mit den demenzbetroffenen Patienten und Patientinnen aushandeln und sind auf ihre wirksame Einwilligung angewiesen, wenn die jeweiligen ärztlichen Maßnahmen rechtlich legitimiert sein sollen (vgl. Klie 2015b, S. 39 ff., Klie et al. 2014). Dabei kann sich die Frage nach der Einwilligungsfähigkeit stellen – und diese bei einem progredienten Krankheitsverlauf zunehmend. Die Einwilligungsfähigkeit darf in keinem Fall statisch gesehen werden. Die Einwilligungsfähigkeit kann auch durch rechtliche Assistenz erhalten bleiben und unterstützt werden. Die Einwilligungsfähigkeit kann bezogen auf einfachere und den Patient*innen bekannte diagnostische und therapeutische Maßnahmen erhalten bleiben, wie etwa bei interkurrenten Krankheitsformen wie Grippe oder Erkältungen etc., gleichwohl für komplexere Fragen der Heilbehandlung eingeschränkt oder ausgeschlossen werden. Mit der Leitlinie Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (vgl. Deutsche Gesellschaft für Gerontologie et al. 2020) wurden für die ärztliche, in Teilen aber auch für die fachpflegerische Praxis Maßstäbe für die Bewertung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit in einem interprofessionellen und interdisziplinären Aushandlungsprozess erarbeitet. Ihre Umsetzung in die klinische und außerklinische medizinische Versorgung ist allerdings noch keineswegs vollständig vollzogen (vgl. Pantel et al. 2016). In einem groß angelegten Forschungsprojekt EmMa (vgl. Haberstroh und Müller 2017; Haberstroh et al. 2014) wurden Instrumente zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit getestet. Ein differenziertes Verständnis von Einwilligungsfähigkeit und eine auf einem solchen beruhende medizinrechtliche Praxis entspricht nur selten der Arzt-Patienten-Interaktion, ist in der Bevölkerung keineswegs bekannt. Die Kommunikation zwischen Arzt bzw. Ärztin und Angehörigen über den Kopf des Patienten oder der Patientin hinweg gehört immer noch zum Alltag medizinrechtlicher Praxis (vgl. Haberstroh und Müller 2017). Auch die stellvertretende Einwilligung von An- und Zugehörigen in ärztliche Heilbehandlungsmaßnahmen auf Pflege angewiesener Menschen mit Demenz ist weit verbreitet und wird zumindest rechtlichen Qualitätsmängeln in der medizinrechtlichen Versorgung von Menschen mit Demenz nicht gerecht (vgl. Klie 2021e), kritisch zur AWMF-Leitlinie: Klasen und Klasen 2020).

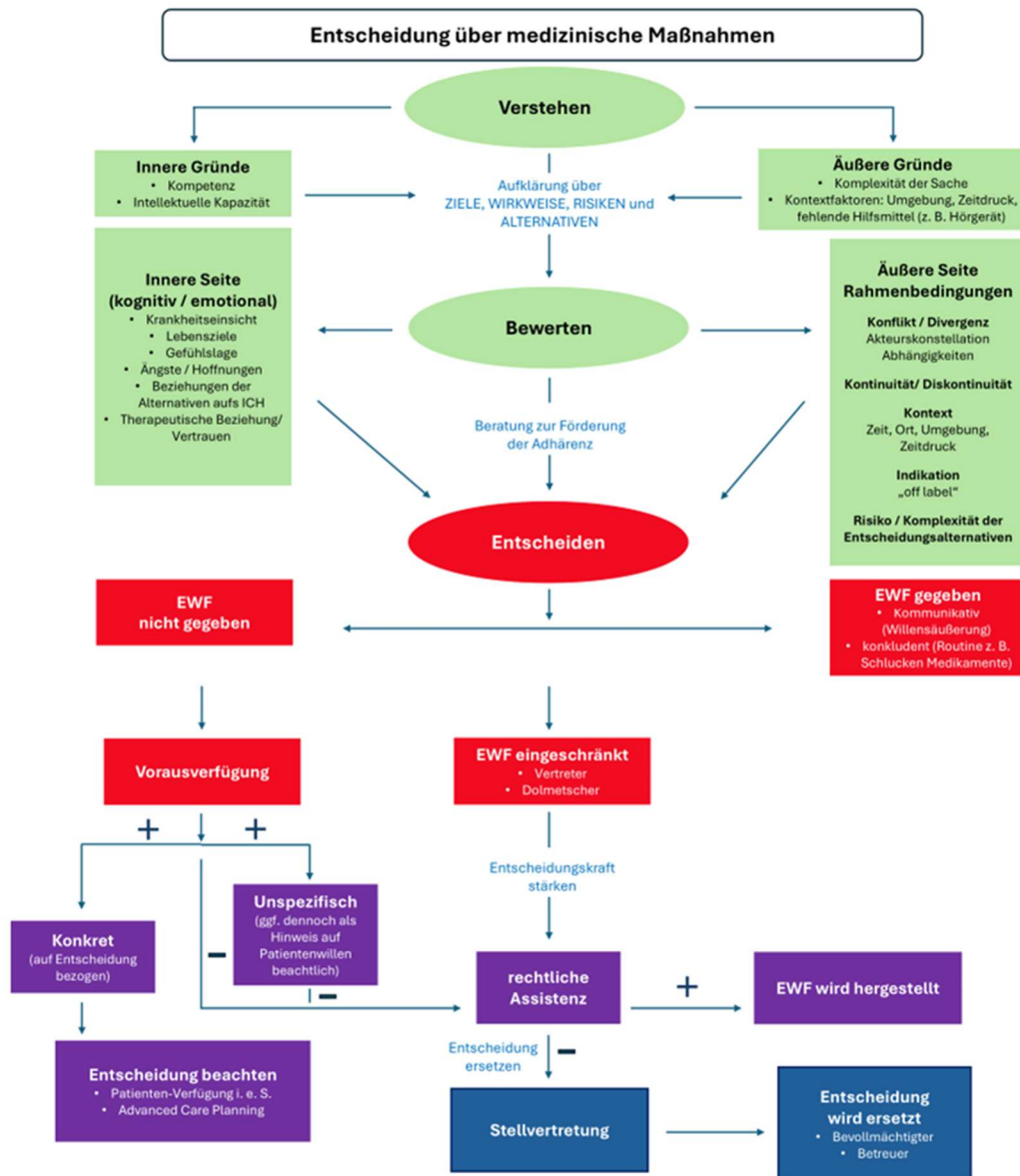


Abbildung 6: Entscheidungsbaum über medizinische Maßnahmen

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Gerontologie et al. 2020

4.4.2 Leitliniengestützte Diagnostik und Therapie

Ein zweiter Problemkreis medizinrechtlicher Art, bezogen auf Menschen mit Demenz und ihre medizinisch-pflegerische Versorgung, liegt in der konsequenten Beachtung leitliniengestützter Medizin. Die S3-Leitlinie zu Demenzen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2016) gibt in verbindlicher Weise Hinweise auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen und Abklärungen – inklusive ihrer Risiken. Ähnliches gilt für die DEGAM-Leitlinie (vgl. Lichte et al. 2018). Auch im Zusammenhang mit betreuungsrechtlichen Fragestellungen stellt sich die Frage danach, ob in eine Off-Label-Medikation von Betreuerinnen und Betreuern oder Bevollmächtigten eingewilligt werden darf, wenn sie dem Wunsch, ggf. aber eben auch dem Wohl des bzw. der Betroffenen widersprechen. Wie verbreitet sie sind, wurde von Glaeske et al. (2011) sowie Beekmann et al. (2012) immer wieder herausgearbeitet und problematisiert.

Im weiteren Sinne medizinrechtlicher Natur sind auch Fragen der Verordnungsfähigkeit und Kostenübernahme für Antidementiva. Dies gilt aktuell bezogen auf die Zulassung des Medikamentes Leqembi. Die ärztliche Verordnung von Medikamenten und die Übernahme der Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen, aber überwiegend auch durch die privaten Krankenkassen, ist von arzneimittelrechtlichen Genehmigungsverfahren und der Zulassung abhängig. Das neue Medikament Leqembi mit dem Wirkstoff Lecanemab wurde im April durch die Europäische Kommission zugelassen und ist seit dem 1. September 2025 auch in Deutschland erhältlich.

4.4.3 Patientenverfügungen

Auch als medizinrechtliche Fragestellung ist das Thema Patientenverfügung zu behandeln. Mit der Patientenverfügung gem. § 1827 BGB können Bürgerinnen und Bürger ihren Willen für eine Situation kundtun, wie sie im Falle ihrer Einwilligungsunfähigkeit behandelt oder nicht behandelt werden wollen. Patientenverfügungen brauchen zu ihrer Verbindlichkeit einen vergleichsweise hohen Konkretisierungsgrad und dürfen sich nicht auf allgemeine Willens- und Wunschsäuerungen beschränken, wenn sie mehr als Anhaltspunkte für die Willensrichtung geben sollen (vgl. Klie 2021d, 2009b, 2008a). Inwieweit Patientenverfügungen auch bei Menschen mit Demenz gleiche Wirkung entfalten und welche spezifischen medizinrechtlichen Fragen sich bei der Beachtlichkeit und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bei Menschen mit Demenz zeigen, war Gegenstand einer Reihe von Veröffentlichungen und Dissertationen (vgl. Meyer 2021; Lanzrath 2017; Bundesärztekammer (BÄK) 2018; Schmidl 2005). Die sogenannte Odysseus-Verfügung ist mit dem deutschen Recht nicht vereinbar. Auch stellt sich die Frage, ob Willensäußerungen in der Patientenverfügung, die sich, auf Heilbehandlung bezogen, auf eine Demenzerkrankung beziehen, durch den natürlichen Willen von Menschen mit Demenz widerrufen werden können. Sicher ist, dass Patientenverfügungen ihre (relative) Verbindlichkeit auch bei Menschen mit Demenz behalten, etwa wenn es um Festlegungen hinsichtlich einer künstlichen Ernährung oder der Reanimation geht. Die von der gesetzlichen Krankenversicherung (mit-)finanzierte gesundheitliche Vorausplanung gem. § 132g SGB V (vgl. Klie et al. 2019a; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2017; Klie und Moeller-Bruker 2020) ist auch für Menschen mit Demenz durch die Fokussierung des Instruments der gesundheitlichen Vorausplanung auf Pflegeheime von einiger praktischer Bedeutung. Auch hier gilt es, die Instabilität, und vor allen Dingen die Situationsabhängigkeit der Willensbildung bei Menschen mit Demenz, ebenso mitzuberücksichtigen wie Kontextfaktoren, die ihrerseits Einfluss auf die Willensbildung haben können, etwa wenn Menschen mit Demenz sich nur noch als Last empfinden.

Im Zusammenhang mit der Feststellung des mutmaßlichen Willens und der Beachtlichkeit von Patientenverfügungen stellen sich Fragen der rechtlichen Voraussetzungen für einen Behandlungsabbruch bei Menschen mit Demenz (vgl. Schröder 2023).

4.5 Sozialrecht

4.5.1 Bedeutung des Sozialrechts

Ein kodifiziertes Sozialrecht ist rechtsgeschichtlich eine eher neue Geschichte. Sie geht in Deutschland zurück auf Hans Zacher, den Vater des Sozialgesetzbuches und einer bis heute geltenden Sozialrechtsdogmatik (vgl. Zacher 1983). In einem formellen Sinne umfasst das Sozialrecht alle Rechtsnormen, die der Absicherung sozialer Risiken dienen, insbesondere der Krankheit, der Pflegebedürftigkeit, der Arbeits- und Einkommenslosigkeit sowie einer an das Lebensalter geknüpften Verwiesenheit auf Transferleistungen (Rente). Dem Sozialrecht zuzuordnende öffentlich-rechtliche Normen gewähren Ansprüche des Bürgers bzw. der Bürgerin für die Leistungen der jeweils zuständigen

Sozialleistungsträger. Dabei wird unterschieden zwischen den Ansprüchen auf Sachleistungen, wie etwa Krankenbehandlung oder häusliche Pflege, und auf Geldleistungen, wie Grundsicherung oder Pflegegeld. Als verfassungsrechtliche Grundlage fungieren für das Sozialrecht sowohl das Sozialstaatsprinzip aus Art. 20 GG als auch das Rechtsstaatsprinzip sowie die Grundrechte. So dient das Sozialrecht im Wesentlichen – aus der Sicht der Bürgerinnen und Bürger – der Realisierung von Grundrechten. Das deutsche Sozial- und Sozialleistungsrecht, soweit es sich auf Sachleistungen bezieht, ist geprägt durch ein korporatistisches System der an der sogenannten erweiterten Selbstverwaltung beteiligten Akteure, zu denen die Leistungsträger, etwa die Kranken- und Pflegekassen, die Leistungserbringer, etwa Träger von Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen oder Pflegediensten, und zunehmend auch Akteure der standesrechtlichen Selbstverwaltung, wie etwa die kassenärztliche Vereinigung oder auch die Ärztekammern, gehören. Während sich das formelle Sozialrecht auf Leistungsansprüche öffentlich-rechtlicher Art (im Wesentlichen) beschränkt, werden in das materielle Sozialrecht alle Rechtsnormen, auch solche aus dem Zivilrecht, einbezogen, die auf die Realisierung von sozialen Rechten und die Absicherungen sozialer Risiken gerichtet sind, wie etwa auch ein soziales Mietrecht mit Kündigungsschutz und Mietbegrenzung soziale Zwecke internalisiert (vgl. Zacher 1983), die eine Preisbegrenzung zugunsten einkommensschwacher Personengruppen vorsehen. Das deutsche Sozialrecht ist strukturiert in inzwischen 14 (respektive 13) Sozialgesetzbücher, die in sich eine hohe Regelungsdichte aufweisen. Dies führt auf der einen Seite zu einem vergleichsweise leistungsfähigen, aber zugleich stark reglementierten Leistungssystem, das von den Bürgerinnen und Bürgern kaum mehr überblickt werden kann. Auch werden sowohl durch die unterschiedlichen Sozialgesetzbücher und die in ihnen etwa im Recht der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung vorgesehenen Sektoren Schnittstellenprobleme provoziert, die sich ungünstig auf ein einheitliches und patientenorientiertes Agieren der verantwortlichen Systemakteure auswirken. An einer sektorenübergreifenden sozialstaatlichen und gesundheitlichen Versorgungssituation wird schon seit Längerem gearbeitet (vgl. Gruhl 2023). Gerade für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen, die mit unterschiedlichen Sozialleistungsträgern konfrontiert werden, um ihre lebenslagenspezifischen Probleme zu lösen, stellen sich die Sektorengrenzen und die Schnittstellenprobleme immer wieder als ein ernstzunehmendes Hindernis dar, wenn es darum geht, Antworten auf die Lebenslage Demenz mit Hilfe sozialleistungsrechtlicher Ansprüche zu finden. § 17 Abs. 1 SGB I verpflichtet die Sozialleistungsträger zu einer individuell bedarfsgerechten, aufeinander abgestimmten und zügigen Leistungsgewährung. Davon ist der deutsche Sozialstaat in Teilen weit entfernt. In diesem Kapitel Sozialrecht können nicht alle sozialrechtlich relevanten Fragestellungen angesprochen und bearbeitet werden, die sich für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen stellen. Die Auswahl der Rechtsfragen orientiert sich an den typischerweise in der Beratung von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen aufgeworfenen Rechtsfragen, wie sie etwa beim Beratungstelefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft genannt werden (siehe Kapitel 3). Auch die in der Literatur und in der Rechtsprechung häufiger bearbeiteten Themen sollen ebenso aufgegriffen werden wie vom Verfasser in seiner langjährigen Beratungstätigkeit als bedeutsam erachtete Fragestellungen.

4.5.2 Demenz im sektoral strukturierten Sozialrecht

Um die Zugänge zu den unterschiedlichen Sektoren von Sozialleistungsgesetzen zu eröffnen, soll am Anfang Demenz respektive Menschen mit Demenz hinsichtlich auf die Sozialleistungsgesetze relevanter Kategorien erörtert werden. Das deutsche Sozialleistungsrecht ist geprägt durch eine vielfältige Fragmentierung und Verwaltungsverflechtungen (vgl. Bogumil und Gräfe 2025). Menschen mit Demenz können je nach Bedarfs- und Lebenslage auf sehr unterschiedliche Sozialleistungen angewiesen sein: auf Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung – oder der Beihilfe/privaten Krankenversicherung, auf Leistungen der Pflegeversicherung, der Eingliederungshilfe, der

Rentenversicherung bzw. Pensionen, der Sozialhilfe oder des Wohngeldes – um nur einige der wichtigsten zu nennen. Die Inanspruchnahme dieser Leistungen ist wiederum an unterschiedliche Voraussetzungen und Zuständigkeiten gekoppelt, die für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen zumeist nicht nachvollziehbar und durchschaubar sind. Nicht zuletzt aus diesem Grunde kommt, solange das zugrunde liegende Problem der Fragmentierungen nicht überwunden wird, Beratungs- und Case Management bzw. Lotseninstanzen eine wichtige Rolle zu (vgl. Klie 2025d). Die nachfolgende Übersicht zeigt die wichtigsten Sozialleistungsgesetze für Menschen mit Demenz, die Antworten auf ihre spezifische Bedarfslagen geben.

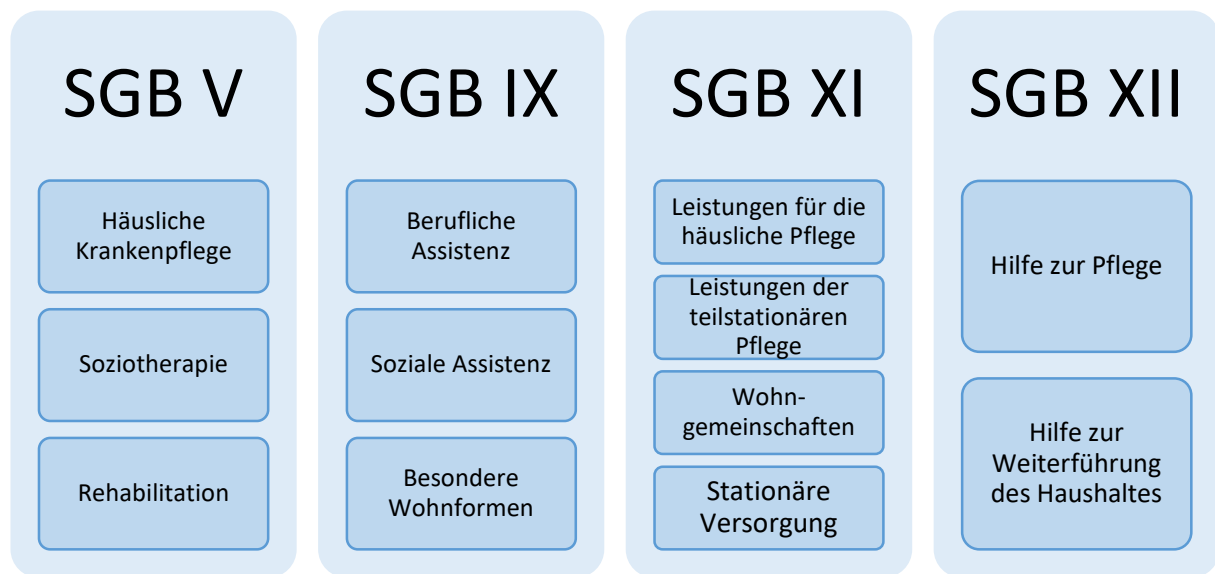


Abbildung 7: Wesentliche Sozialgesetzbücher und Leistungen für Menschen mit Demenz

Quelle: eigene Darstellung

Demenz als Krankheit

Die Zuschreibung bei einer behandlungsbedürftigen Krankheit ist Voraussetzung für das Leistungsrecht der gesetzlichen Krankenversicherung (zumeist auch für Leistungen der privaten Krankenversicherung). Menschen mit Demenz sind nicht immer, aber häufiger pflegebedürftig. Pflegebedürftigkeit ist Voraussetzung für Leistungsberechtigungen im Recht der sozialen Pflegeversicherung nach dem SGB XI. Schließlich handelt es sich bei hirnerkrankungen regelmäßig um eine Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX. Menschen mit Demenz sind so meistens von Krankheit betroffen, sind zugleich insbesondere in den höheren und späteren Phasen ihrer Erkrankung pflegebedürftig. Sie sind aber schon relativ früh als Menschen mit Behinderung zu qualifizieren.

Die etwa 70 Formen von Demenz bzw. hirnerkrankungen sind unter medizinischen Vorzeichen als Krankheit zu werten.

Demenzsymptomaten gehören zu den Krankheitsbildern hirnerkrankungen nach ICD-10 bzw. künftig ICD-11.

In der ICD-10 (die in Deutschland bis zur vollständigen Einführung der ICD-11 maßgeblich ist) sind Demenzformen im Kapitel F00–F03 (unter den „Organischen, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen“) klassifiziert:

Wichtige ICD-10-Codes für Demenz:

- F00.- → Demenz bei Alzheimer-Krankheit
 - F00.0 mit frühem Beginn
 - F00.1 mit spätem Beginn
 - F00.2 atypisch oder gemischt
 - F00.9 nicht näher bezeichnet
- F01.- → Vaskuläre Demenz
- z. B. F01.0 akuter Beginn, F01.1 multiinfarktbedingte Demenz
- F02.- → Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
- z. B. F02.0 bei Pick-Krankheit, F02.1 bei Creutzfeldt-Jakob, F02.2 bei Huntington
- F03 → Nicht näher bezeichnete Demenz
- wenn die Form nicht genauer zugeordnet werden kann

ICD-11 (international seit 2022, in Deutschland im Übergang)

Demenzen unter dem Kapitel 6D8- („Neurokognitive Störungen“)

- 6D80 Alzheimer-Krankheit, Demenz
- 6D81 Frontotemporale Demenz
- 6D82 Vaskuläre Demenz
- 6D83 Demenz mit Lewy-Körperchen
- 6D84 Demenz bei Parkinson
- 6D8Z Demenz, nicht näher bezeichnet

Abbildung 8: Demenz und ICD

Quelle: eigene Darstellung basierend auf: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) 2026

Bei Demenzen handelt es sich um schwerwiegende hirnanorganische Erkrankungen. Es sind derzeit weder Behandlungsmethoden bekannt, die das Ausbrechen von Demenzen verhindern könnten, noch solche, die Heilungsaussichten bieten oder auch nur die Symptomatik deutlich hinauszögern oder beeinflussen. Neurodegenerative Störungen sind behandlungsbedürftige Erkrankungen, wobei sich die Behandlung häufig auf die Sekundärsymptomatik, etwa Depressionen, Suizidalität, fremd- und selbstgefährdendes Verhalten fokussiert und eingebunden ist in eine multidisziplinäre und multiprofessionelle Begleitung der Betroffenen. Bei der FTD handelt es sich zudem um eine unheilbare Erkrankung, die mit erheblichen Schädigungen hirnanorganischer Art verbunden ist (Körperfunktionen

und -strukturen). Sie führt zu zum Teil einschneidenden Beeinträchtigungen von für die Lebensführung essenziellen Funktionsfähigkeiten (Aktivitäten), die zumeist progredient in ihrem den Schweregrad erhöhenden Verlauf sind. Die daraus resultierenden Hürden gesellschaftlicher Teilhabe (Partizipation) werden durch Umweltfaktoren maßgeblich mitbeeinflusst (vgl. Stiens 2023).

Demenz als Behinderung

Im Sinne des ICF-Modells (ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation) (vgl. Schuntermann 2022) ist die FTD eine Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX, die ihre maßgeblichen Auswirkungen in sozialrechtlicher Hinsicht, in Einschränkungen der Teilhabe am Leben der Gesellschaft oder maßgeblichen Gemeinschaft entfaltet.

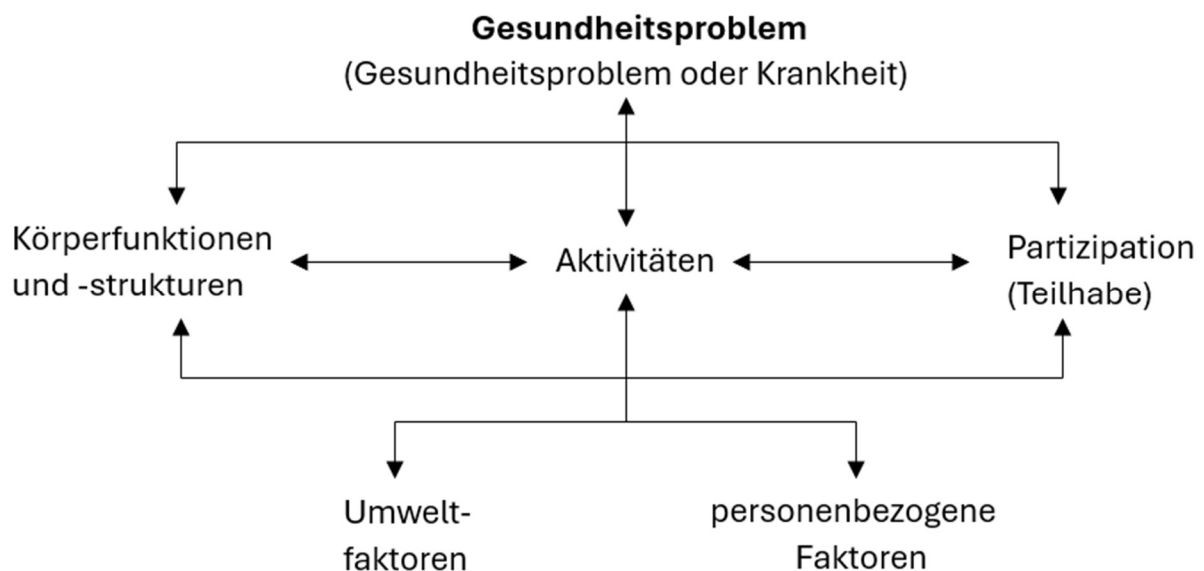


Abbildung 9: Gesundheitsproblem

Quelle: Schuntermann 2022

Die Teilhabe zu sichern, ist vornehmstes Ziel der Leistungen des SGB IX. FTD-Patient*innen oder -Betroffene sind insofern immer Menschen mit Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX mit Ansprüchen auf Teilhabeleistungen, so denn entsprechende Teilhabeziele formuliert und verfolgt werden können.

Demenz und Pflegebedürftigkeit

Demenzbetroffene sind überdies in ihrer Selbständigkeit aufgrund ihrer zunächst hirnorganischen, später häufig auch körperlichen Beeinträchtigungen eingeschränkt, und dies auch in den gem. § 14 SGB XI maßgeblichen Dimensionen der Selbständigkeit, die den Pflegebedürftigkeitsbegriff aus dem Jahre 2017 konstituieren, die pflegewissenschaftlich hergeleitet wurden (vgl. Wingefeld und Büscher 2017). Ziel der Leistungen der Pflegeversicherung ist es, den Grad der Selbständigkeit respektive deren Einschränkung zunächst festzustellen, durch Maßnahmen der Prävention und Rehabilitation Einfluss auf die so verstandene Pflegebedürftigkeit im Sinne ihrer Vermeidung sowie Verhütung der

Verschlimmerung zu nehmen und im Rahmen der festgestellten Pflegebedürftigkeit durch pflegerische, betreuerische und hauswirtschaftliche Formen der Unterstützung die fehlende Selbstpflegefähigkeit der Betroffenen zu kompensieren.

Demenz und Alter

Insbesondere die früher so genannten senilen Demenzen vom Alzheimer-Typ (SDATs) sind in ihrer Prävalenz in hohem Maße altersjustiert. Daher kommen – neben den Ansprüchen auf Formen der monetären Alterssicherung – auch Leistungen der Altenhilfe für Menschen mit Demenz, vor allem in frühen Stadien, in Betracht. Unterhalb der Schwelle der Pflegebedürftigkeit im Sinne des § 14 SGB XI können sich Unterstützungsbedarfe vor allen Dingen hauswirtschaftlicher Art ergeben, für die ggf. sozialrechtliche Ansprüche auf Unterstützung in der Haushaltsführung oder der Übernahme dieser Aufgaben realisiert werden können, etwa auf Zeit, vgl. § 38 SGB V, oder ggf. auf Dauer, gem. § 70 SGB XII.

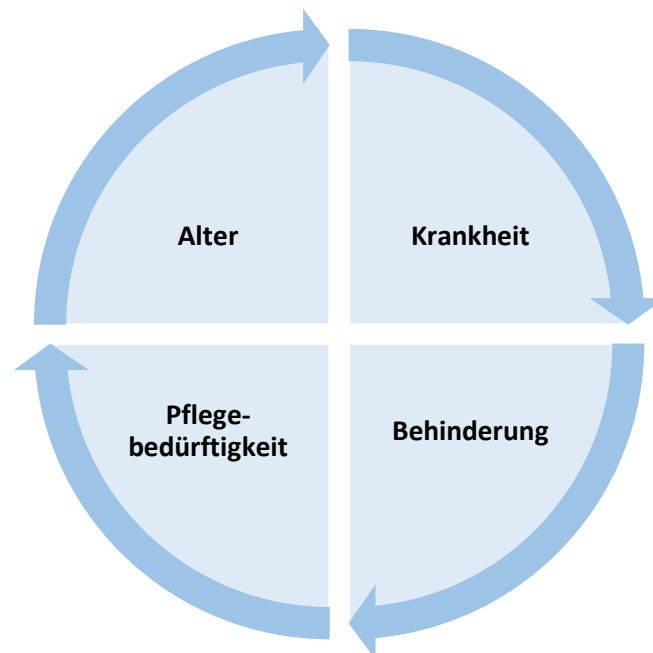


Abbildung 10: Kategorien von Anspruchsbegründungen

Quelle: eigene Darstellung

4.5.3 Leistungsansprüche nach dem SGB V

Zu den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, die für Menschen mit Demenz von besonderer Bedeutung sind, gehört zunächst die Krankenbehandlung gem. §§ 27 ff. SGB V. Menschen mit Demenz haben einen Anspruch auf leitlinienbasierte Diagnostik, auf entsprechende Behandlung, so sie denn ICF-basiert Erfolg verspricht. Sie haben auch Anspruch auf eine palliative Begleitung dann, wenn die Linderung einer demenzspezifischen Symptomatik respektive anderer Krankheitssymptome ärztliches und ggf. fachpflegerisches Handeln erforderlich macht. Ihnen stehen Ansprüche auf Rehabilitationsleistungen zu, ggf. auch gemeinsam mit ihren sie pflegenden Angehörigen (vgl. Romero et al. 2018; SG Düsseldorf Az. S 34 KR 2333/20). Eine demenzbedingte Pflegebedürftigkeit steht einer Rehabilitationsbedürftigkeit nicht entgegen (LSG Sachsen-Anhalt Beschl. v. 26.3.2019 Az. L 6 KR 5/19

B ER). Auch Präventionsleistungen gem. §§ 20 ff. SGB V können für Menschen mit Demenz, aber auch ihre An- und Zugehörigen, eine wichtige Bedeutung erlangen. Fragen der Krankengeldgewährung für die Begleitung bei der Behandlung im Krankenhaus bzw. der Mitaufnahme ins Krankenhaus führen in der Gewährungspraxis der Krankenhäuser (SG Leipzig Urt. v. 09.05.2017 S 8 KR 254/16) immer wieder zu Problemen (vgl. Schönhof 2024b).

Krankenbehandlung

- ärztliche
- psychotherapeutische

Heilmittel gem. § 32 SGB V

- Sozialtraining
- Logopädie

Medikamente gem. §§ 34 ff. SGB V

- verordnungsfähige Medikamente

Häusliche Krankenpflege gem. § 37 SGB V

- Krankenhausvermeidung
- "Behandlungspflege"
- psychiatrische häusliche Krankenpflege

Soziotherapie gem. § 37a SGB V

- Sozialarbeiterische Unterstützung
- Umgang mit Folgen einer psychischen Krankheit

Krankenhausbehandlung gem. 39 SGB V

- stationär
- Institutsambulanz

Hospiz gem. § 39a SGB V

- stationär
- ambulant

Kurzzeit- und Überleitungspflege gem. § 39 c, d SGB V

- im Krankenhaus
- in Kurzzeitpflegeeinrichtung

Rehabilitation gem. § 40 SGB V

- Anschlussbehandlung
- Erhaltungstherapie
- Mitaufnahme des Partners/ der Partnerin

Abbildung 11: Übersicht Leistungsansprüche aus dem SGB V

Quelle: eigene Darstellung

4.5.4 SGB IX (Teilhabe)

Das Sozialgesetzbuch IX wurde mit dem Bundesteilhabegesetz grundlegend reformiert und enthält nun auch das Recht der Eingliederungshilfe, das bis dato Teil des Sozialhilferechts war. Auf diese Weise wurden Forderungen insbesondere aus der Behindertenbewegung und von Behindertenverbänden aufgegriffen, Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen auf ein höheres soziales Sicherungsniveau zu heben als das der Sozialhilfe, so es sich nicht um Rehabilitationsleistungen im engeren Sinne handelt. Das SGB IX kennt drei Regelungsbereiche, die nur teilweise miteinander verschränkt sind. Im ersten Teil, der an die Regelung des Rehabilitationsangleichungsgesetzes anknüpft, werden einheitliche Vorschriften, übergreifende Assessment-Funktionen,

Beratungsstrukturen und besondere Leistungsformen für Rehabilitationsleistungen, aber auch Leistungen der Eingliederungshilfe normiert. Als Teil II wurde das Recht der Eingliederungshilfe eingefügt, das neben den dort geregelten Rechtsansprüchen auf Teilhabeleistungen eigenständige Regelungen zur Teilhabeplanung und -beratung und gegenüber dem ehemals geltenden Sozialhilferecht veränderte Heranziehungsregeln – was das Vermögen und Einkommen auch von Unterhaltsverpflichteten anbelangt – enthält (zur unabhängigen Teilhabeberatung für Menschen mit Demenz (vgl. Tabbara 2024). § 95 SGB IX normiert einen objektivrechtlichen Sicherstellungsauftrag der Träger der Eingliederungshilfe. In Teil drei findet sich das Schwerbehindertenrecht, das insbesondere Regeln zum Nachteilsausgleich enthält, der für die Ausstellung von Schwerbehindertenausweisen mit den Merkzeichen von grundlegender Bedeutung ist.

In der Rechtspraxis spielt das SGB IX für Menschen mit Behinderung eher eine untergeordnete Rolle.

4.5.4.1 SGB IX: Teil 1 – Regelungen für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen

Aus dem ersten Teil des SGB IX ist von besonderer Relevanz der Behinderungsbegriff gem. § 2 SGB IX.

§ 2 SGB IX Begriffsbestimmungen

(1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.

Aus der Definition des § 2 ergibt sich sehr eindeutig, dass Menschen mit Demenz, insbesondere in fortgeschrittenen Stadien dementieller Erkrankungen, zum Kreis der Menschen mit Behinderung gehören. In jedem Fall gehören sie zu den von Behinderung bedrohten Personengruppen. Die leistungsträgerübergreifenden Assessment-Verfahren, § 13 ff. SGB IX, die Privilegierung hinsichtlich der Antragstellung und die Beschleunigungsvorschriften und Selbstbeschaffungsrechte der §§ 14, 15, 18 SGB IX sind ebenso von Relevanz für Menschen mit Demenz, wie die Beratungsansprüche gem. § 106 SGB IX. Auch besondere Leistungsformen, wie das persönliche Budget gem. § 29 SGB IX, können einen wesentlichen Beitrag zu personenzentrierten Leistungsarrangements für Menschen mit Demenz leisten, etwa für FTD-Betroffene (vgl. Klie 2025f).

Die Einzelansprüche auf Rehabilitations- und Teilhabeleistungen ergeben sich nicht aus dem ersten Teil des SGB IX, sondern aus den Rehabilitationsvorschriften der einzelnen Sozialleistungsgesetze, wie im SGB III für die Teilhabesicherung am Arbeitsplatz, die des SGB XI für die Rehabilitationsleistung der Rentenversicherung sowie die der Krankenversicherung. So kommen etwa jüngere Menschen mit Demenz durchaus in den Genuss von Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach dem SGB III, wenn es etwa um die Gewährung einer Arbeitsassistenz geht, um die Integration in den Arbeitsmarkt zu sichern.

4.5.4.2 SGB IX: Teil 2 – Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilferecht)

Im Teil zwei des neu eingefügten Rechts der Eingliederungshilfe werden vier Teilhabebereiche mit Einzelansprüchen ausgestaltet.

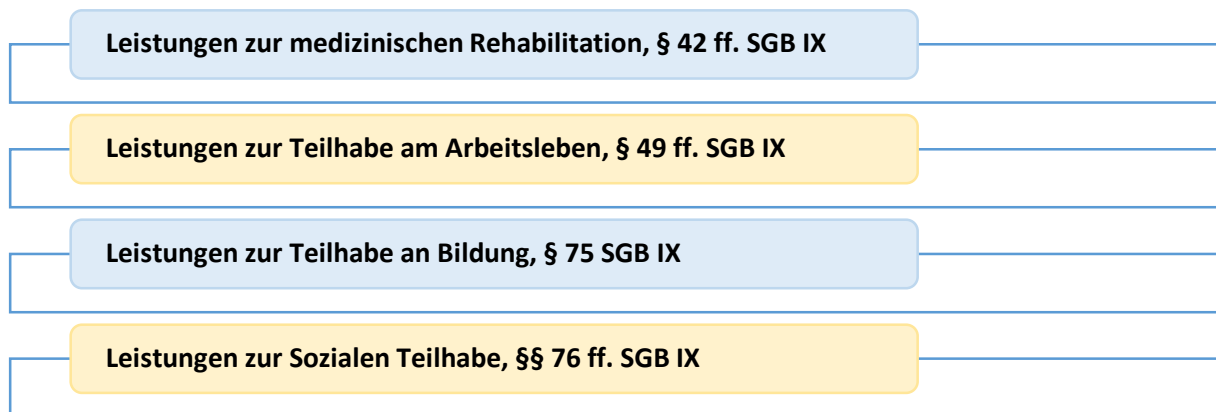


Abbildung 12: Leistungen der Eingliederungshilfe

Quelle: eigene Darstellung

Neben den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit Demenz im Erwerbsleben sind es vor allen Dingen die Leistungen der sozialen Teilhabe und auf sie ausgerichtete Assistenz, die für Menschen mit Demenz von Bedeutung sind, §§ 76 ff. SGB IX.

Die Leistungen der Eingliederungshilfe sind mit der Einfügung der Eingliederungshilfe in das SGB IX an spezifische ICF-basierte Feststellungsverfahren gebunden, die je nach Landesrecht unterschiedlich ausgestaltet werden. Sie sind Grundlage für die am individuellen Bedarf, personenzentriert festzustellenden Leistungen, die im Recht der Eingliederungshilfe überwiegend als Fachstundenleistungen bewilligt werden.

Das gesamte Recht der Rehabilitation und der Teilhabe zeichnet sich durch eine konsequente Ziel- und Teilhabeorientierung aus, die allerdings nicht an eine bestimmte, allein auf die Teilhabe am Arbeitsleben oder an Qualifikationsmaßnahmen hin ausgerichtete Teilhabekonzeption begrenzt bleiben darf. Auch die Rehabilitations- und Teilhabemaßnahme, die auf die Sicherung der Teilhabe, eine Verzögerung der progredienten Entwicklung der Behinderungsdynamik ausgerichtet ist, auf die Kompensation von Teilhabe- und Partizipationseinschränkungen, ist als Teilhabeziel anzuerkennen (vgl. Welti 2007). Man denke im Übrigen daran, dass vor Einführung der Leistung für die Hospizarbeit und Palliative Care die Eingliederungshilfe als Leistungsträger für Hospize einzutreten hatte – unter dem Motto: Sterben in Verbundenheit (vgl. Klie und Bruker 2019).

Exkurs 5: Eingliederungshilfe und Pflege

Insbesondere bei FTD-Betroffenen und anderen Menschen mit Demenz im Erwerbsalter treffen früher oder später Bedarfe der Teilhabe und der Pflege aufeinander oder treten gemeinsam auf, die entweder sowohl denen der Eingliederungshilfe als auch der Pflegeversicherung respektive der Hilfe zur Pflege zuzuordnen sind oder jeweils nur in die Zuständigkeit eines der angesprochenen Leistungsträger fallen: hier den Leistungsträgern der Pflege, insbesondere der Pflegeversicherung und dem Träger der Leistungen der Hilfe zur Pflege, und dort dem Träger der Eingliederungshilfe. Der Gesetzgeber hat sich mit Fragen der Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und Pflege immer wieder auseinanderzusetzen gehabt, sowohl bei Einführung der Pflegeversicherung 1994 respektive

1996 für den stationären Bereich als auch später bei der Überführung der Leistungen des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) in das SGB XII und schließlich mit Einführung des Bundesteilhabegesetzes (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) und Buttner 2019). Jeweils spielten Fragen der Kostenzuordnung eine zentrale Rolle. So sollten Menschen mit Behinderungen, die in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe lebten, hinsichtlich ihrer Pflegekosten nicht noch vollumfänglich der Pflegeversicherung „zur Last“ fallen. Dies hätte die Ausgaben der Pflegeversicherung nochmals in die Höhe getrieben. Insofern wurde bereits 1996 § 43a SGB XI eingeführt. Danach hatte und hat die Pflegeversicherung für den Personenkreis von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, lediglich einen pauschalen Abgeltungsbetrag von damals 10 Prozent, heute 15 Prozent der Kosten der Eingliederungshilfe zu tragen – mit einem gesetzlich festgelegten Höchstbetrag von 266 €. Die Träger der Eingliederungshilfe haben daher auch die für die Pflege erforderlichen Leistungen zu erbringen und in den mit den Trägern der Eingliederungshilfe ausgehandelten Pflegesätzen respektive Entgeltvereinbarungen zu berücksichtigen und mit zu verhandeln. Die Regelung führt zu einer Schlechterstellung von Menschen mit Behinderungen in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe hinsichtlich der Realisierungsmöglichkeiten ihres Anspruchs gegenüber der Pflegeversicherung (vgl. Gutachten zu § 43a SGB XI: Welti 2015). Die diesbezügliche Regelung wurde auch in das SGB IX und die dortige Regelung für Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf gem. § 103 SGB IX in Abs. 1 übernommen. Da mit dem Bundesteilhabegesetz die Trennung zwischen ambulanten und stationären Leistungen in der Eingliederungshilfe aufgegeben wurde, begegnet das Festhalten an der politisch motivierten Regelung des § 43a SGB XI erheblichen Bedenken, denen hier allerdings nicht weiter nachgegangen werden soll (vgl. Welti 2015). Die Verpflichtung des Trägers der Eingliederungshilfe respektive der Leistungserbringer in ehemals stationären Versorgungsformen der Eingliederungshilfe, auch die Leistungen der Pflege zu erbringen, kennt allerdings Grenzen.

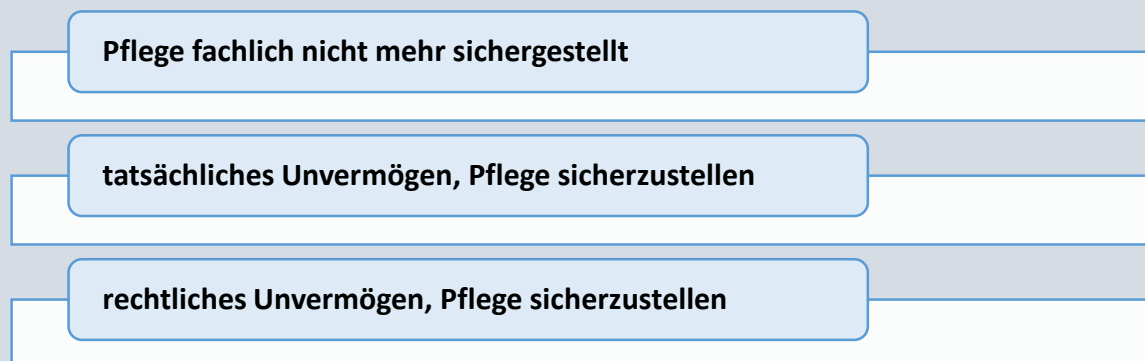


Abbildung 13: Pflege sichergestellt: Dimensionen

Quelle: eigene Darstellung

So normiert § 103 Abs. 1 Satz 2 SGB IX, dass bei einer Feststellung der Leistungserbringer, dass der Mensch mit Behinderung so pflegebedürftig sei, dass die Pflege in diesen Einrichtungen oder Räumlichkeiten nicht sichergestellt werden kann, der Träger der Eingliederungshilfe und die zuständige Pflegekasse mit dem Leistungserbringer vereinbaren, die Leistungen in einer vollstationären Pflegeeinrichtung zu leisten. Dabei soll angemessenen Wünschen des Menschen mit Behinderungen Rechnung getragen werden. Die Entscheidung fällt im Rahmen eines Gesamtplanverfahrens. Auf diese Weise wird massiv in das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen eingegriffen, wenn er sich der zwischen den Leistungsträgern und Leistungserbringern vereinbarten „Verlegung“ unterwerfen muss (vgl. zu dieser Problematik etwa: Rosenow 2021d: § 103 Rz. 69 ff.). Für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter kann die Regelung des § 103 Abs. 1 SGB

IX theoretisch durchaus an Relevanz gewinnen. Lebt der oder die FTD-Betroffene in einer Einrichtung oder in Räumlichkeiten, die dem Vertragsregime der Eingliederungshilfe unterworfen sind, und nimmt der Pflegebedarf mit der Zeit zu, könnte dies dann zu einer „Verlegung“ führen, wenn die Beteiligten feststellen, dass die Pflege nicht mehr sichergestellt ist. Nun wird man allerdings bezweifeln müssen, dass nicht letztlich an jedem Lebensort die Pflege sichergestellt werden kann, wenn etwa durch Leistungen ambulanter Dienste oder auf andere Weise die Pflege aus pflegfachlicher Sicht gewährleistet wird. Insofern ging der Gesetzgeber von einem wenig differenzierten und pflegwissenschaftlich fundierten Verständnis von Pflegebedürftigkeit und Pflege aus. Ob die Pflege nicht sichergestellt werden kann, ist fachlich betrachtet einzig und allein eine Frage, die Pflegefachpersonen zu beantworten haben und beantworten dürfen. Die Feststellung des Pflegebedarfes sowie die Planung des Pflegeprozesses gehört zu den Vorbehaltsaufgaben gem. § 4 PflBG (vgl. Think Tank Vorbehaltsaufgaben (TT VA) & Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP) 2024). Die berufsrechtlichen Kompetenzzuordnungen wurden vom Gesetzgeber weder im SGB IX noch im SGB XI oder XII berücksichtigt. Die fachliche Beurteilung der Sicherstellung der Pflege von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf ist das eine. Die andere Frage der fehlenden Sicherstellungsmöglichkeiten von Pflege liegen in der rechtlichen oder tatsächlichen Unmöglichkeit.

Mit Rosenow (2021b: § 103 Rz. 49) sind die Fälle der Unmöglichkeit oder des Unvermögens der Sicherstellung der Pflege danach zu unterscheiden, ob das Unvermögen mit den vertraglichen und gesetzlichen Pflichten, denen der Leistungserbringer unterliegt, kollidiert (tatsächliches Unvermögen) oder ob der bzw. die Leistungserbringer zur Sicherstellung der Leistungen nicht verpflichtet ist bzw. sind (rechtliches Unvermögen). Nach den Vorschriften der Eingliederungshilfe sind die Leistungserbringer verpflichtet, auch Leistungen der Pflege zu erbringen, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Bedarf der Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf zu decken. Die Verpflichtung wird durch die Leistungs- und Vergütungsvereinbarung hinterlegt, die Bestandteil des zivilrechtlichen Vertrages zwischen Menschen mit Behinderungen und Leistungserbringer ist. Kommt der Leistungserbringer diesen Verpflichtungen nicht nach, etwa, weil er geeignetes Personal nicht findet, wird man dieses Unvermögen von Amts wegen gem. § 8 Abs. 4 WBVG in Verbindung mit § 20 SGB X zu prüfen haben.

Ein rechtliches Unvermögen läge dann vor, wenn in den zivilrechtlichen Verträgen zwischen dem jeweiligen Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf und damit auch in den öffentlich-rechtlichen Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen mit dem Träger der Eingliederungshilfe die Leistungen nicht vorgesehen oder sogar explizit ausgeschlossen sind, die zur Sicherstellung der Pflege erforderlich sind. In diesem Fall würde das in § 103 Abs. 1 SGB IX vorgesehene Verfahren beginnen respektive eingeleitet werden. Es müsste sodann ein Gesamtplanverfahren durchgeführt werden, in dem die leistungsberechtigte Person zu beteiligen ist. Für die FTD-Betroffenen spielt ein solches Verfahren in der Praxis kaum eine Rolle, da die wenigsten FTD-Betroffenen Aufnahme in einer Wohnform mit Menschen mit Behinderungen finden, auf die die Regelung des § 103 Abs. 1 SGB IX anzuwenden ist.

Zu Recht weist Rosenow darauf hin, dass das Bundesteilhabegesetz von der „Lebenslüge“ geprägt ist, es gäbe grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben der Eingliederungshilfe und der Pflege (vgl. Rosenow 2021a: § 103 Rz. 41). Eine solche Unterscheidung ist fachlich nicht zu begründen und mit dem Gleichheitsgrundsatz nicht vereinbar. Auch Menschen mit Pflegebedarf haben einen Teilhabebedarf (vgl. Klie 2011b, 2013, 2017b). Menschen mit Behinderungen, bei denen der

Teilhabebedarf im Vordergrund steht, haben Ansprüche auf Leistungen der Pflege – unabhängig von ihrem Lebensort.

Exkurs 6: Lebenslagenmodell

Für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter relevanter ist die Regelung des § 103 Abs. 2 SGB IX. Hier wird bestimmt, dass Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn sie nicht in Einrichtungen der Behindertenhilfe erbracht werden, auch Leistungen der häuslichen Pflege umfassen, solange die Teilhabeziele nach Maßgabe des Gesamtplans gem. § 121 SGB IX erreicht werden können. Das gilt allerdings lediglich für Leistungsberechtigte, die Leistungen der Eingliederungshilfe vor Vollendung des für die Regelaltersgrenze erforderlichen Lebensjahres erhalten. In diesen Fällen gehen die Leistungen der Eingliederungshilfe denen der Hilfe zur Pflege vor. Für die Eingliederungshilfe und die Hilfe zur Pflege gelten nach Einführung des BTHG unterschiedliche Einkommens- und Vermögensgrenzen. Leistungsberechtigte der Eingliederungshilfe genießen gegenüber den Leistungsberechtigten der Hilfe zur Pflege deutliche Privilegierungen – auch bezogen auf Unterhaltungspflichten der Partner und Partnerinnen. Auch und gerade aus diesem Grunde sind für FTD-Betroffene, die regelmäßig vor Erreichen der Regelaltersgrenze von der Behinderung einer FTD betroffen sind, Leistungen der Eingliederungshilfe relevanter, fachlich angemessener und auch unter ökonomischen Gesichtspunkten attraktiver. Die Eingliederungshilfe umfasst im Regelfall auch die Leistungen der sozialhilferechtlichen Hilfe zur Pflege – mit Ausnahme der teilstationären und der Kurzzeitpflege. Bei der Frage der Zuordnung der Leistungen zu denen der Eingliederungshilfe respektive der Hilfe zur Pflege ist zu beachten, dass sich der Vorrang der Eingliederungshilfe auf die Leistungen beschränkt, die der Leistungskatalog der Eingliederungshilfe ausdrücklich nennt. Leistungen der Hilfe zur Pflege sind damit im Verhältnis zur Eingliederungshilfe insoweit vorrangig, als sie von den im offenen Katalog der Leistungen der Eingliederungshilfe ausdrücklich genannten Leistungen nicht erfasst respektive nicht erfassbar sind. Die Hilfe zur Pflege kennt, anders als die Eingliederungshilfe, seit 2017 keinen offenen Katalog der Leistungen mehr (vgl. Klie 2020c: K vor § 61ff. Rz. 5). Im Fall von Bedarfen, zu deren Deckung sowohl Leistungen der Hilfe zur Pflege als auch im offenen Katalog der Leistungen zur sozialen Teilhabe ausdrücklich aufgeführte Leistungen der Eingliederungshilfe, z. B. Assistenz gem. § 78 SGB IX, geeignet sind, spricht § 9 SGB I zunächst für einen Vorrang der Eingliederungshilfe (so auch Rosenow 2021e: § 103 Rz. 94). Maßgeblich sind bei der Zuordnung zur Eingliederungshilfe einerseits und Hilfe zur Pflege andererseits die mit den Leistungen der Eingliederungshilfe verfolgten Ziele. Ziele sind subjektive Tatbestandselemente. Daher stellt sich die Frage, welche Ziele die leistungsberechtigte Person mit den Leistungen, die sowohl der Pflege als auch der Teilhabe dienen, erreichen will. Bei der Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege kommt es (auch) auf diese Fragestellung an. Ziele der Eingliederungshilfe und Teilhabe einerseits und der Pflege andererseits lassen sich nicht rein objektiv voneinander trennen und feststellen.

Die Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und Pflege bereitet seit Jahren Probleme (vgl. schon Klie und Leonhard 2001). Eingliederungshilfe und Langzeitpflege stehen in dem gegliederten System sozialer Sicherung, das zudem korporatistisch geprägt ist, einander relativ fremd gegenüber. In der Eingliederungshilfe konnten sich deutlich höhere Standards der Personalausstattung etablieren als in der Langzeitpflege. Insofern besteht bei den Akteuren der Langzeitpflege, insbesondere auf der Seite der Leistungserbringer, auch ein Interesse darin, diese bisherigen Standards nicht dadurch zu gefährden, dass etwa Fragen der Personalausstattung und Personalbemessung, die aus der Langzeitpflege bekannt sind, auch für die Eingliederungshilfe herangezogen werden. Dies könnte einerseits zur Standardabsenkung führen und zum anderen dazu, dass das besondere

(heilpädagogische) Profil der Eingliederungshilfe zugunsten einer neuen Dominanz klassischer Pflegestandards in die Defensive gerät.

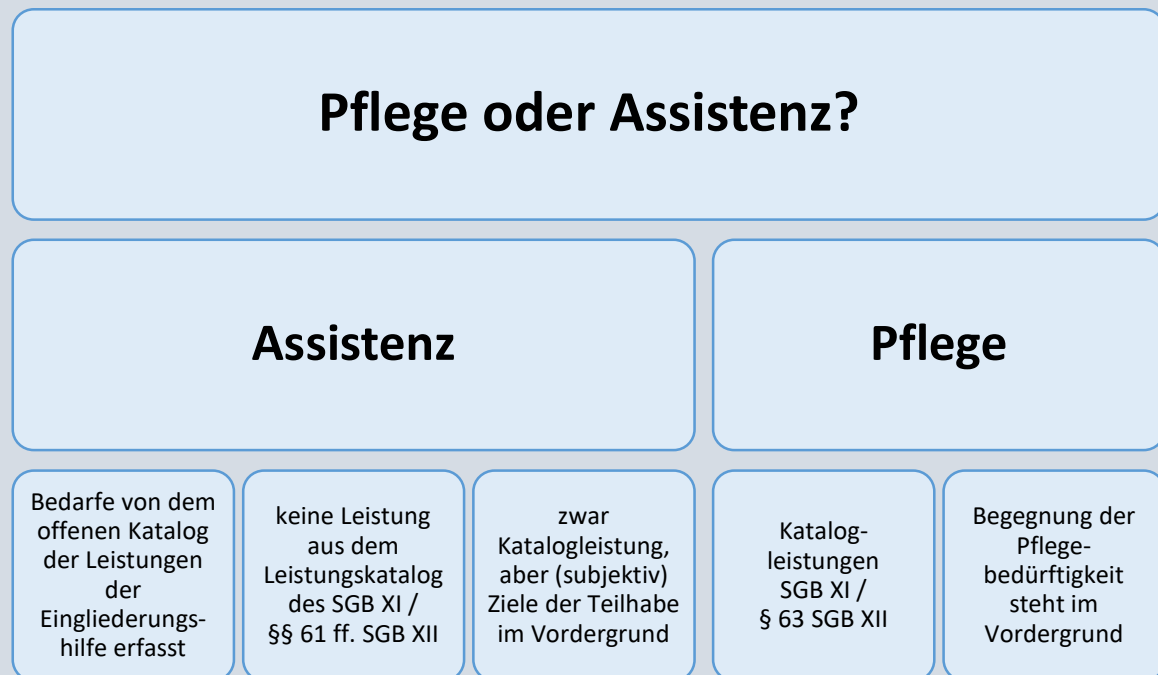


Abbildung 14: Pflege oder Assistenz

Quelle: eigene Darstellung

Unter fiskalischen Gesichtspunkten haben die Leistungserbringer der Eingliederungshilfe, aber auch der Träger der Eingliederungshilfe und ggf. der Sozialhilfe, ein Interesse daran, Personen mit einem hohen pflegerischen Bedarf in das Regime der Pflegeversicherung und in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege zu überführen. Ein hoher pflegerischer Bedarf verlangt nach Mehrpersonalisierung, insbesondere mit Pflegefachpersonal. Für die Leistungsträger (Eingliederungshilfe, ggf. Sozialhilfe) führt der Übergang in das Regime der Pflegeversicherung dazu, dass sie von Kosten entlastet werden und nicht mehr lediglich den Pauschbetrag der Abgeltung in Höhe von 266 € gem. § 43a SGB XI erhalten. Unter dem Gesichtspunkt der Personenzentrierung und der Stärkung der Selbstbestimmung ist dieser interessengeleitete Mechanismus hochproblematisch und widerspricht der Programmatik des SGB IX. Auch stellen sich die möglichen Vereinbarungen zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern über die „Verlegung“ von pflegebedürftigen Menschen mit Behinderungen als Vertrag zu Lasten Dritter dar (so auch Rosenow 2021c: § 103 Rz. 69). Fachlich lässt sich die Abgrenzung der als unterschiedliche Welten begriffenen Leistungen der Pflege hier und der Eingliederungshilfe dort nicht halten. Gerade Menschen mit Demenz im Erwerbsalter geraten aber in die Dynamik interessensgeleiteter Systemzuordnungen. Verbunden mit einem defizitären Blick auf Demenz als Behinderungsform, die mental sofort mit Pflegebedürftigkeit gleichgestellt wird, führt dies dazu, dass Leistungen der Eingliederungshilfe für die Betroffenen kaum in Betracht gezogen respektive negiert werden. Insofern sind FTD-Betroffene ggf. von der altersdiskriminierenden Regelung des § 103 Abs. 2 Satz 1 a. E. SGB XI betroffen, wenn sie erst nach Erreichen der Regelaltersgrenze erkranken. Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf, die die Behinderung erst nach Erreichen der Regelaltersgrenze erworben haben, werden regelhaft dem System der Langzeitpflege zugeordnet – ein recht eindeutiger Verstoß gegen Art. 21 EU-Grundrechtecharta, die als Auslegungshilfe für die Bestimmung der Reichweite von Art. 3 Abs. 1 GG zu berücksichtigen ist (so BVerfG Beschl. vom 07.07.2009, Az. 1BvR1164/07). Maßgeblich ist weiterhin eine Art Teilhabenihiismus bei der Diagnose Demenz. Ohne Prüfung im

Detail wird Menschen mit Demenz im Erwerbsalter häufig die Perspektive abgesprochen, die in einem Gesamtplan niedergelegten Teilhabeziele, die auch in „Erhaltungszielen“ liegen, erreichen zu können, § 104 Abs. 1 Satz 2 SGB IX.

Die Abgrenzungen zwischen Eingliederungshilfe und Pflege, die seit Jahrzehnten diskutiert werden und letztlich unbeantwortet blieben (vgl. etwa Klie und Leonhard 2001; Rosenow in Fuchs: SGB IV Kommentar § 103, Rz. 61 ff.) wurden auch durch das SGB IX nicht wirklich geklärt. Insofern gibt es nun wieder Abgrenzungsprobleme zwischen Leistungen der Eingliederungshilfe hier und sowohl der Pflegeversicherungen als auch der Hilfe zur Pflege dort. Der Gesetzgeber des SGB IX hat sich auf einen mehr oder weniger pragmatischen Weg begeben, indem er das sogenannte Lebenslagenmodell zur Grundlage der Abgrenzung zwischen Leistungen der Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege gemacht hat. Mit Erreichen des gesetzlichen Ruhestands oder der gesetzlichen Altersgrenze tritt der sonst geltende Vorrang der Eingliederungshilfe gegenüber Leistungen der Pflege zugunsten der Leistungen der Pflege zurück, § 103 SGB IX.

§ 103 SGB IX kennt aber nicht als Konsequenz, dass ältere Menschen, die die gesetzliche Altersgrenze erreicht haben, keine Leistungen der Eingliederungshilfe mehr erhalten können – ggf. auch aufstocken zu Leistungen der Pflege. Nur ist die Beantwortung der Hilfebedarfe von Menschen mit Demenz, die sowohl einen pflegerischen als auch einen Bedarf an Eingliederungshilfeleistungen haben, bei der Pflegeversicherung respektive der Hilfe zur Pflege angesiedelt, wobei (erschwerend) hinzu kommt, dass auch Leistungen der Altenhilfe gem. § 71 SGB XII für älter gewordene Menschen mit Behinderung, zu denen eben auch Menschen mit Demenz gehören, einbezogen werden müssen (vgl. Klie und Bruker 2017).

Einkommens- und Vermögensgrenzen

Die Leistungen der Eingliederungshilfe sind leistungs- und vermögensabhängig. Sie sind in § 135 in Verbindung mit § 92 SGB IX geregelt. Eigenbeträge zu Leistungen der Eingliederungshilfe sind nur aus Einkommen bestimmter Freibeträge zu leisten. Der Freibetrag beträgt mindestens das Doppelte der jährlichen Bezugsgröße nach § 18 SGB IX (2025 Bezugsgröße West = 43.800 €, Freibetrag ca. 87.600 €). Hinzu kommen Freibeträge für Partner*in und Kinder. Das Einkommen unterhalb dieser Einkommensgrenze bleibt anrechnungsfrei. Erst wenn es darüber liegt, wird ein Kostenbeitrag von maximal zwei Prozent des übersteigenden Einkommens fällig. Gegenüber den Leistungen der Hilfe zur Pflege sind in der Eingliederungshilfe daher in der Regel keine Eigenbeträge zu zahlen. Die Vermögensgrenzen ergeben sich aus § 139 SGB IX und § 90 SGB XII. Das Schonvermögen liegt bei 150.000 €, für Ehe- und Lebenspartner*innen gilt ein zusätzlicher Freibetrag von 59.220 €, hinzu kommen weitere Schonbeträge, etwa für die Altersvorsorge, angemessenen Hausrat oder ein selbstbewohntes Eigenheim. Nur Vermögen oberhalb dieser Grenze muss für Eingliederungshilfeleistungen eingesetzt werden. Mit Einführung des Bundesteilhabegesetzes wurde zum einen die Angehörigenheranziehung für Leistungen der Eingliederungshilfe abgeschafft. Der Grundsatz gem. § 138 SGB IX lautet, dass nur die leistungsberechtigte Person selbst mit ihren Einkommen und Vermögen zur Finanzierung beitragen muss. Ehegatt*innen, Lebenspartner*innen oder Eltern werden nicht mehr herangezogen. Hier liegt ein ganz wesentlicher Unterschied zur Hilfe zur Pflege, wonach insbesondere die Ehepartner*innen ihr Einkommen und Vermögen für die Kosten einzusetzen haben.

4.5.4.3 SGB IX: Teil 3 – Besondere Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht)

Im dritten Teil des SGB IX, dem Schwerbehindertenrecht, sind Leistungen des Nachteilsausgleichs geregelt, insbesondere die mit der Schwerbehinderteneigenschaft verbundenen Berechtigungen, sowohl am Arbeitsplatz als auch im öffentlichen Raum. Zugang zu den Vergünstigungen des Schwerbehindertenrechts sind gekoppelt an einen Grad der Behinderung, der maßgeblich ist für die Zuerkennung von bestimmten Kategorien und Merkzeichen des Schwerbehindertenausweises.

Merkzeichen	Bedeutung
G	Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit
aG	Außergewöhnliche Gehbehinderung
H	Hilflosigkeit
Bl	Blindheit
Gl	Gehörlosigkeit
TBl	Taubblindheit
B	Begleitperson
1 Kl	1. Klasse
RF	Rundfunk/Fernsehen
Zugehörigkeit zu Sondergruppen	
Kriegsbeschädigt	
EB	Entschädigungsberechtigt
VB	Versorgungsberechtigt
Weitere Merkzeichen nach Landesrecht	
HS	Hochgradig Sehbehindert (Mecklenburg-Vorpommern)
T	Teilnahmeberechtigung am Sonderfahrdienst (Berlin)

Tabelle 2: Merkzeichen eines Schwerbehindertenausweises

Quelle: eigene Darstellung basierend auf Seh-Netz e. V. o. J.

Die Voraussetzungen sind in der Schwerbehindertenausweisverordnung geregelt. Ein Nachteilsausgleich kennt Schutzregelungen im Arbeitsrecht – wie etwa ein besonderes Kündigungsschutzrecht, Vergünstigungen im ÖPNV und im Straßenverkehr, Berechtigungen zur Mitnahme von Begleitpersonen sowie auch maßgebliche Steuererleichterungen, etwa nach §§ 33 Abs. 2a, 33a Einkommenssteuergesetz (EStG) (vgl. Schönhof 2021). All diese Nachteilsausgleiche sind auch für Menschen mit Demenz von ggf. essenzieller Bedeutung. Bei Demenzfrühbetroffenen können sowohl Kündigungsschutzmechanismen als auch Leistungen der Arbeitsassistenten von der Zuerkennung eines Grades der Behinderung abhängen. Die Teilnahme am ÖPNV respektive auch besondere Parkgenehmigungen hängen von einer Anerkennung des Merkzeichens aG ab (vgl. Schönhof 2024c). Die Zuerkennung des Merkzeichens aG stößt bei Menschen mit Demenz zum Teil auf Hindernisse, da sich die Mobilitätseinschränkungen nicht auf körperliche Beeinträchtigungen beziehen, sondern auf mentale (vgl. LSG Berlin-Brandenburg Urt. v. 09.07.2017 L 13 SB 10/15)). Gleiches gilt für das Merkzeichen Bl bei zerebralen Verarbeitungsstörungen im Rahmen von Demenz (LSG Niedersachsen-Bremen Urt. v. 21.09.2016 L 13 SB 123/15). In der Verordnung zur Durchführung des § 1 Abs. 1 und 3, des § 30 Abs. 1 und des § 35 Abs. 1 des Bundesversorgungsgesetzes für die Feststellung der Schwerbehinderung werden demenzspezifische Einschränkungen bislang noch nicht hinreichend reflektiert. Schließlich ist mit der Feststellung der Schwerbehinderung ein zusätzliches, vergleichsweise

aufwändiges Verfahren verbunden, das parallel zum Gutachtungsverfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit steht. Schließlich wird die Behinderungseigenschaft von Menschen mit Demenz häufig nicht als Zuschreibung akzeptiert, vielmehr als Stigma empfunden, sodass die Bereitschaft, entsprechende Anträge zu stellen, noch nicht sonderlich ausgeprägt ist. Auch die Einstellung, es handele sich bei Demenzformen um altersentsprechende kognitive Einschränkungen ohne Behinderungs- und Krankheitswert, stellt sich als Hürde für die Nutzung des Nachteilsausgleichs dar.

Exkurs 7: Grad der Schädigung, Grad der Behinderung

Basierend auf der ICF wird zwischen dem Krankheitsschaden, der medizinischen Funktionsstörung einerseits und den Auswirkungen dieser Funktionsstörungen auf die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft unterschieden. Voraussetzung für die Feststellung eines Krankheitsschadens ist die Feststellung der objektiven gesundheitlichen Schädigung. Hier wird der Grad der Schädigung (GdS) festgestellt. Der Grad der Behinderung folgt aus der Beurteilung der Auswirkungen dieser Schädigung auf die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft und wird als Grad der Behinderung (GdB) ausgewiesen. Die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises mit der Ausweisung eines Grades der Behinderung ist in der Schwerbehindertenausweisverordnung geregelt. Rechtsgrundlage sind die §§ 105 ff. SGB IX. Bei einem Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent wird die Eigenschaft „schwerbehindert“ festgestellt. Darüber ist ein Ausweis auszustellen. Der Grad der Schädigung wird auf der Grundlage der Versorgungsmedizinverordnung festgestellt. Die Versorgungsmedizinverordnung, die die früher geltenden „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ abgelöst hat, dient der Bestimmung der Funktionseinschränkungen bzw. der Schädigungsfolgen und enthält Bewertungstabellen, die für den Grad der Schädigung und den Grad der Behinderung maßgeblich sind. Die Versorgungsmedizinverordnung stammte ursprünglich aus dem Recht der Kriegsopferversorgung, wird aber auch für die Feststellung der Schwerbehinderung auf der Grundlage der Schwerbehindertenausweisverordnung angewandt und fungiert als Hilfsnorm für die Bewertung. So lässt sich festhalten: Das SGB IX regelt das *Ob* (Anspruch und Verfahren), das BVG und die Versorgungsmedizinverordnung das *Wie*, d. h. die medizinischen Maßstäbe für den Grad der Schädigung. In den Bewertungstabellen der versorgungsmedizinischen Begutachtungsverordnung werden hirnorganische Beeinträchtigungen, die unter der Demenz subsumiert werden, nur begrenzt explizit aufgegriffen.

Exkurs 8: Checkliste Merkzeichen für Schwerbehindertenausweis für Menschen mit Demenz

Schwerbehindertenausweis bei Demenz (H + G/B)

1) Rechtsgrundlagen

- SGB IX: §§ 152 ff. (Feststellung GdB/Zeichen), § 146 (B), § 229 (G/aG/Mobilität).
- SchwbAwV: § 3 Abs. 1 Nr. 2 (Eintragung H).
- Versorgungsmedizinische Grundsätze (VMG), insbes. Teil A (allg. Maßstäbe), Teil D (Merkzeichen).
- Steuerrecht (für H): § 33b EStG (Definition „hilflos“; inhaltlich von den VMG übernommen).

Kriterien für Merkzeichen:

H = dauernder, umfassender Hilfebedarf/Überwachung bei zahlreichen Verrichtungen des täglichen Lebens.

G = alltägliche Ortswegstrecken können nur mit erheblichen Schwierigkeiten/Gefahren zurückgelegt werden (auch wegen Orientierungsstörung).

B = regelmäßig Begleitung erforderlich beim ÖPNV (auch auf Zuwegen/Umsteigen).

2) Merkzeichen

A) Merkzeichen H (hilflos)

Kernargumente:

- Ständige Beaufsichtigung/Anleitung nötig (Tag/Nacht), z. B. wegen Weglauftendenz, Gefahrenverkenntung (Herd, Straße, Sturz), fehlender Nahrungsaufnahme/Trinkantrieb.
- Mehrere Verrichtungen betroffen (Körperpflege, An-/Auskleiden, Nahrung, Ausscheidung, Mobilität in der Wohnung, Tagesstruktur), täglich/regelmäßig und dauerhaft.

Organisationsbedarf: Erinnern/Anstoßen/Überwachen, keine pflegerische Dauerpräsenz.

Belege/Unterlagen: Pflegetagebuch (min. 2–3 Wochen), Pflegegrad-Bescheid (häufig PG 3–5), ärztliche Berichte (MMST/MoCA, Demenzdiagnose, Verlaufsbefunde), Sturzprotokolle, Notruf-/Polizeieinsätze, Berichte Tagespflege/Heim/Klinik.

B) Merkzeichen G (erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr)

Kernargumente:

- Orientierungsstörung führt dazu, dass übliche Wegstrecken (z. B. 500–1000 m im Ortsverkehr) nicht sicher bewältigt werden können: Sich-Verlaufen, Straßenverkehr nicht einschätzbar, Überforderung an Kreuzungen, Panik/Freeze-Momente, Weglauftendenz → erhebliche Gefahren.
- Orthopädischer Befund nicht erforderlich; kognitive/psychische Ursachen reichen, wenn sie die sichere Fortbewegung merklich beeinträchtigen.

Belege: Angehörigenberichte (konkrete Vorfälle mit Datum/Ort), GPS-Abweichungen, Nachbarschaftszeugnisse, Hausarzt/Neurologie-Stellungnahme zur Außenorientierung, Physiotherapie-Berichte (Gangunsicherheit unter Reizüberflutung).

C) Merkzeichen B (Begleitperson erforderlich)

Kernargumente:

- Regelmäßige Hilfe beim Benutzen des ÖPNV nötig: Ein-/Aussteigen, Umsteigen, Ticketkauf, Lesen von Anzeigen, Gefahrenwahrnehmung (Gleis/Buskante), Verlauf/Überforderung, ohne Begleitung Risiko der Eigen-/Fremdgefährdung.
- Häufiges Zusammenspiel: G und B (wer draußen ohne Begleitung nicht zurechtkommt, braucht Begleitung im Verkehr).

Belege: Beschreibungen gescheiterter Fahrten, Abholungen durch Polizei/DB-Sicherheit, Betreuungsberichte, Schreiben des Verkehrsbetriebs, Tagespflege-/Heimangaben zu Transporten („nur begleitet möglich“).

D) Abgrenzung zu aG

- aG ist deutlich strenger (fortlaufend extrem eingeschränkte Gehfähigkeit im engeren körperlichen Sinn). Demenz allein reicht regelmäßig nicht.
- Zunächst Beantragung von G + B (und H), aG nur, wenn massive körperliche Gehbehinderung zusätzlich vorliegt (z. B. schwere neuro-orthopädische Defizite, Gehhilfenpflicht, sehr kurze schmerzfreie Gehstrecke).

Rechtsprechung:

- BSG 2015 – B 9 SB 1/14 R (G auch bei psychisch/psychogen bedingten Störungen);
- BSG 09.03.2023 (B 9 SB 1/22 R; B 9 SB 8/21 R) Sturzgefahr oder Desorientierung allein reicht regelmäßig nicht; maßgeblich ist die mobilitätsbezogene Teilhabebeeinträchtigung im engeren Sinn.

4.5.5 SGB XI (Pflegeversicherung)

Die gesetzlichen Pflegeleistungen für die Pflegegrade 2, 3, 4 und 5 werden wie folgt ausgewiesen (Stand 2025):

Leistung	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5
Pflegegeld	316 €/Monat	545 €/Monat	800 €/Monat	990 €/Monat
Pflegesachleistungen	724 €/Monat	1.363 €/Monat	1.859 €/Monat	2.299 €/Monat
Vollstationär	770 €/Monat	1.262 €/Monat	1.855 €/Monat	2.299 €/Monat
Kurzzeitpflege	1.774 €/Jahr	1.774 €/Jahr	1.854 €/Jahr	1.854 €/Jahr
Verhinderungspflege	1.612 €/Jahr	1.612 €/Jahr	1.612 €/Jahr	1.612 €/Jahr

Zusatzleistungen für alle Pflegegrade (1-5):

Entlastungsbetrag: 131 €/Monat

Pflegehilfsmittel: 42 €/Monat

Abbildung 15: Leistungen SGB XI

Quelle: Pflegeantragshelfer.de 2026

Die soziale Pflegeversicherung wurde 1994 respektive 1995 als fünfte Säule der Sozialversicherung eingeführt. Mit ihr wurde ganz wesentlich auf den zunehmenden Anteil von Sozialhilfeberechtigten unter den Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern reagiert, der sowohl für die Sozialhilfeträger,

zumeist die Kreise und kreisfreien Städte, als auch für die Bürgerinnen und Bürger zu einem fiskalischen respektive haushaltsökonomischen Problem wurde. Es soll niemand wegen Pflegebedürftigkeit auf Sozialhilfe angewiesen sein, so lautete die Doktrin des seinerzeitigen Arbeits- und Sozialministers Norbert Blüm (vgl. ausführlich dazu 30 Jahre Pflegeversicherung: Klie 2025a). Man hatte sich bei der Verabschiedung der Pflegeversicherung auf ein Konstrukt von Pflegebedürftigkeit verständigt, das aus dem Recht der Sozialhilfe, der Hilfe zur Pflege und der Kriegsopferversorgung bekannt war. Es war ein defizitorientiertes Konzept, das sehr stark an somatische Einschränkungen anknüpfte und in seiner Ausrichtung verrichtungsbezogen war: Wer Hilfe bei bestimmten Verrichtungen benötigte, die ein bestimmtes zeitliches Ausmaß überschritten, galt als pflegebedürftig und erhielt entweder Pflegegeldleistungen oder Sachleistungen, die ihrerseits verrichtungsbezogen ausgestaltet waren, indem sie die Folgen von Funktionseinschränkungen durch entsprechende beruflich ausgeübte Hilfeleistungen kompensierten. Dieser verrichtungsbezogene Pflegebedürftigkeitsbegriff wirkt trotz eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der 2017 geltendes Recht wurde, im Leistungs- und Leistungserbringungsrecht nach. Beim ursprünglichen Konzept der Pflegebedürftigkeit wurden Menschen mit Demenz durch den auf verrichtungs- und auf körperbezogene Defizite konzentrierten Pflegebedürftigkeitsbegriff diskriminiert. Dies hatte auch das Bundessozialgericht zu Protokoll gegeben (BSG-Urt. v. 17.04.1996 Az. 3 RK 28/95). Durch die zur Kompensation eingefügten, eingeschränkten Alltagskompetenzen gem. § 45a SGB XI a. F. wurde dem Vorwurf der unzureichenden Beachtung des Bedarfs von Menschen mit Demenz bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach altem Recht Rechnung getragen. Bei Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes wurde die unterschiedliche Gewichtung von körperbezogenen und mentalen Einschränkungen in mehrfacher Hinsicht berücksichtigt, sodass sich die strukturelle Diskriminierung von Menschen mit Demenz bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit respektive der Zuweisung zu Pflegestufen und später Pflegegraden deutlich reduziert hat. Allerdings wurden die teilhabebezogenen Feststellungen im Zusammenhang mit der Pflegebedürftigkeit von einer Berücksichtigung bei der Zuordnung zu Pflegegraden ausgeschlossen. Insofern ist die Teilhabeorientierung, die gerade für Menschen mit Demenz von besonderer Bedeutung ist, bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit zwar nicht außen vor geblieben, bleibt aber weitgehend unberücksichtigt, so es um die Zuordnung zu einem Pflegegrad geht. Leistungserbringungsrechtlich wurde der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff noch keineswegs konsequent umgesetzt. Auch dies wirkt sich zu Lasten von Menschen mit Demenz aus, zumal die meisten Pflegedienste im ambulanten Bereich weiterhin an einer Vergütung nach Leistungskomplexen festhalten und nicht auf eine zeitbezogene Vergütung umgestellt haben. Im Bereich der stationären Pflege spielt eine verrichtungsbezogene Vergütungslogik in der Regel keine Rolle, da hier die Verantwortung der vollstationären Pflegeeinrichtung für die Gesamtversorgung inklusive der pflegerischen Betreuung normiert ist. Kompensiert werden kann die leistungserbringungsrechtliche Benachteiligung von teilhabebezogenen Leistungen durch die Umwandlung von Pflegesachleistungen in pflegerische Betreuungsleistungen. Hierfür gibt es allerdings für die Pflegedienste so gut wie keine Anreize. Das Leistungsrecht der Pflegeversicherung wurde in den Jahren des Bestehens der Pflegeversicherung deutlich diversifiziert (vgl. Ekardt und Rath 2022). Neben den klassischen ambulanten Leistungen (Pflegesachleistungen und Pflegegeld) traten weitere Leistungen wie die der Tagespflege, der Kurzzeit- und Verhinderungspflege, die zum Teil in ihrer Anrechnung auf ein Gesamtbudget privilegiert wurden. Hinzu kamen weiterhin in ihrer Ausgestaltung weiterentwickelte Formen der Pflegeschulung, der Pflegeberatung, der entlastenden und unterstützenden Leistungen gem. § 45a ff. SGB XI. Inzwischen lassen sich 22 Leistungen der Pflegeversicherung zählen, die aus Sicht der Versicherten, der Pflegebedürftigen und ihrer An- und Zugehörigen allerdings kaum noch nachvollziehbar und für sie transparent sind (vgl. auch die empirischen Studien von Haumann vom Institut für Demoskopie: Haumann 2024). Was sich nachweisen lässt, sind die Unübersichtlichkeit des Leistungsrechts sowie fehlende suffiziente und flächendeckende Beratungsstrukturen mit Ursache

dafür, dass entsprechende Leistungen nicht oder nicht in dem an sich bedarfsgerechten Sinne genutzt werden respektive zur Verfügung stehen (vgl. Haumann 2025; Lewin et al. 2025). Eine die Komplexität reduzierende und die Transparenz erhöhende Beratung hat unmittelbar Einfluss auf die Inanspruchnahme von entsprechenden Leistungen und die Nutzung der mit dem Pflegeversicherungsrecht eingeräumten Rechtsansprüche. Zunehmend allerdings wird nicht nur die Unübersichtlichkeit des Leistungsrechts zu einem Problem, sondern auch die sich in der Fläche immer mehr ausbreitenden Infrastrukturdefizite. So stehen regional und zielgruppenbezogen häufig keine ausreichenden Kapazitäten in stationären Einrichtungen und ambulanten Pflegediensten zur Verfügung. Auch die Inanspruchnahme von, gerade für Menschen mit Demenz so bedeutsamen, Tages- und Kurzzeitpflegeeinrichtungen verweisen auf eine vergleichsweise geringe Inanspruchnahme mit erheblichen regionalen Unterschieden: So nutzen nur etwa vier Prozent der Pflegebedürftigen Tagespflegeeinrichtungen, mit großen Schwankungen je nach Region und dort vorhandener Infrastruktur (vgl. Isfort und Klie 2025). Der zunächst auf eine Ausweitung der Infrastruktur gerichtete Pflegemarkt, der mit der Einführung der Pflegeversicherung geschaffen wurde, hat sich von einem Nachfrage- zu einem Anbietermarkt entwickelt, was dazu führt, dass gerade besonders vulnerable Gruppen von Pflegebedürftigen, zu denen auch manche Menschen mit Demenz gehören können, wenn sie eine starke Symptomausprägung haben oder zum Kreis der FTD-Betroffenen gehören, nicht mehr versorgt werden, da sie keine Aufnahme in den jeweiligen Einrichtungen finden, die nicht auf sie spezialisiert sind. Ist also das Leistungsrecht der Pflegeversicherung vielfältig, reflektiert der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff auch typischerweise mit Demenz verbundene Ausprägungen von Pflegebedürftigkeit, so liegt eines der Hauptprobleme in der Versorgung mit formellen Diensten in ihrer zunehmend eingeschränkten Verfügbarkeit.

Die meisten Pflegebedürftigen und auch Menschen mit Demenz werden in ihrer eigenen Häuslichkeit und dort von An- und Zugehörigen, aber auch von osteuropäischen Haushaltshilfen versorgt – und dies auf der Basis des Pflegegeldes respektive unter Nutzung des Pflegegeldes, das als steuerfreie Leistung sowohl für die Pflegebedürftigen als auch für die, die das Pflegegeld erhalten, ausgestaltet wurde (vgl. Büscher und Klie 2024). Mit dem Pflegegeldbezug verbunden ist eine regelmäßige pflegfachliche Begleitung durch Pflegedienste oder andere zugelassene Beraterinnen und Berater gem. § 37 Abs. 3 SGB V, die allerdings nicht die gewünschte Wirkung entfalten (vgl. Büscher et al. 2010). Anders als im Recht der gesetzlichen Krankenversicherung, aber auch in der Eingliederungshilfe, sind die Infrastrukturverantwortung und der Sicherstellungsauftrag nicht klar geregelt (vgl. Klie 2024d, 2024c). Letztlich gehen die Nichteinlösung des Sicherstellungsauftrages der Pflegekassen und die Nichteinlösung der Infrastrukturverantwortung durch Länder und Kommunen zu Lasten der auf Pflege angewiesenen Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen, die sich letztlich faktisch mit einer Unterversorgungssituation abzufinden haben und dabei ggf. auf osteuropäische Haushaltshilfen als mehr oder weniger legale Variante ausweichen oder die Aufgaben selbst übernehmen, nicht häufig unter Hinnahme von erheblichen Belastungen oder der Aufgabe der eigenen Berufstätigkeit (vgl. Stockhausen 2025). Zu einem eigenständigen die häusliche Pflegebereitschaft unterstützenden Momentum werden die immer stärker steigenden Kosten für die vollstationäre Versorgung (vgl. Klie 2022b; Rothgang et al. 2023). Die durchschnittlichen Zuzahlungen von Pflegebedürftigen respektive ihren An- und Zugehörigen belaufen sich bundesweit auf etwa 3.200 € per Monat und überschreiten damit auf jeden Fall die Durchschnittsrente und zwingen zum Vermögensverbrauch, der sich allerdings je nach Region und Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Milieus und Einkommensgruppen unterschiedlich auswirkt (vgl. Albrecht et al. 2025). Wie mit der Problematik der steigenden Eigenanteile umgegangen wird, ist unklar. Mit der Einführung des § 43c SGB XI wurde eine Begrenzung des Eigenanteils je nach Dauer des Aufenthalts in den vollstationären Pflegeeinrichtungen eingeführt, die allerdings nicht dazu führt, die Sozialhilfequote dauerhaft absenken zu können. Auch werden Mittel

der Pflegeversicherung in Höhe von 7 Milliarden € allein für die Begrenzung des Eigenanteils aufgewendet, was unter den Gesichtspunkten durchaus umstritten ist (vgl. Klie et al. 2025; Cremer 2023a). Die Pflegeversicherung befindet sich gerade in einer grundlegenden Reformdiskussion, die mit dem Zukunftspakt Pflege auf die Agenda der schwarz-roten Bundesregierung gesetzt wurde. Bis Ende 2025 sollen Eckpunkte für eine grundlegende Reform der Pflegeversicherung sowohl hinsichtlich der Finanzierung als auch der Versorgungsleistungen erarbeitet und konsentiert werden. Anders als etwa bei den Leistungen zur Teilhabe nach dem SGB IX stellt sich das Problem der Leistungen der Pflegeversicherung nicht in ihrem grundsätzlichen Zugang für Menschen mit Demenz, sondern in der Verfügbarkeit, in der Bedarfsgerechtigkeit im Einzelfall und der Transparenz des Leistungsrechts der Pflegeversicherung. Für die Zukunft stellt sich die Frage, ob bei einer Weiterentwicklung der Pflegeversicherung im Wesentlichen der sogenannten Pflegearmut entgegengetreten werden soll, wobei es bei der Vermeidung von Sozialhilfebedürftigkeit vornehmlich um Mittelschichtsangehörige geht, deren Vermögen respektive Erbe geschützt wird, oder aber ob es im Sinne der Sicherstellung der pflegerischen Versorgung in fachlicher und qualitativer Hinsicht um die Gewährleistung einer entsprechenden bedarfsgerechten Infrastruktur, sowohl personenbezogen als auch in der Fläche, gehen soll.

4.5.6 SGB XII (Sozialhilfe)

Das Sozialhilferecht hat in Deutschland eine lange Tradition, die in das allgemeine preußische Polizeirecht zurückreicht. Nicht nur repressive und regulatorische Aufgaben kamen dem Polizeirecht zu (Einschreiten gegen Störung der öffentlichen Ordnung), sondern auch fürsorgersiche, mit denen auch der Störung der öffentlichen Ordnung entgegengetreten werden sollte und konnte. Die Vermeidung von Obdachlosigkeit, die Hilfen für „Sieche“, aber auch „Landfahrer“ gehörten zu den ersten Leistungen des Fürsorgerechts, die auch für die Jugendhilfe galten. Die Verankerung im allgemeinen Polizeirecht zeigte sich bis zur Integration des Sozialhilferechtes in das SGB 2002 auch in der Eröffnung des Rechtsweges in Streitigkeiten um die Sozialhilfe vor den Verwaltungsgerichten. Inzwischen zählt das SGB XII ebenfalls zu den Sozialgesetzbüchern und folgt in der Rechtswegzuweisung auch den anderen Sozialgesetzen. Es bleibt allerdings bei der alten Doppelgesichtigkeit des Sozialhilferechtes: hier Rechtsansprüche auf Sozialleistungen und dort die Ordnungsfunktion. Das Bundesverfassungsgericht hat in den 1960er Jahren entschieden, dass die Gewährung von Fürsorgeleistungen nicht als Almosen gewährt werden darf, sondern dass unter Achtung des Grundsatzes der Menschenwürde aus Art. 1 GG ein Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen gesetzlich zu regeln sei. Dies geschah mit dem Bundessozialhilfegesetz. Das Bundessozialhilferecht unterliegt ständigen Wandlungen und kannte in der Vergangenheit deutlich mehr Leistungen, wie etwa auch die der Eingliederungshilfe als Bestandteil des Sozialhilferechtes. Doch die Pflegeversicherung ist hinsichtlich der Konzeption von „Pflegebedürftigkeit“ aus dem Recht der Sozialhilfe heraus entwickelt worden, lässt allerdings mit der Hilfe zur Pflege eine Auffangzuständigkeit als letztes Netz auch für auf Pflege angewiesene Menschen im Recht der Sozialhilfe. Die Leistungsbereiche des Sozialhilferechtes lassen sich in zwei Felder unterteilen: Hier die Grundsicherung und dort die Hilfen in besonderen Lebenslagen, wie es noch im BSHG hieß. Auch Leistungen der Grundsicherung gem. § 42 ff. SGB XII kommen für einkommensschwache Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in Betracht. Einkommensarmut im Zusammenhang mit Pflegebedürftigkeit und Demenz zu vermeiden, ist allerdings weiterhin erklärtes Ziel auch und gerade der Pflegeversicherung und wurde im Recht der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung auch gesetzlich verankert.

4.5.6.1 Hilfe zur Pflege gem. §§ 61 ff. SGB XII

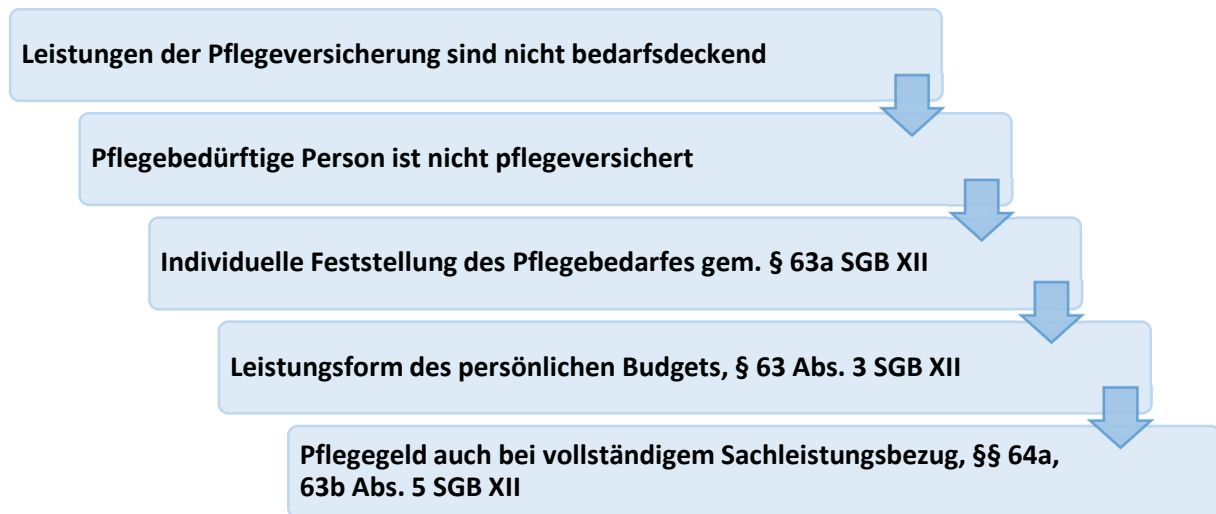


Abbildung 16: Hilfe zur Pflege gem. §§ 61 ff. SGB XII

Quelle: eigene Darstellung

Es sind vornehmlich Leistungen der Hilfe zur Pflege, die für Menschen mit Demenz bedeutsam sind. War nach altem Recht das Recht der Hilfe zur Pflege gem. § 61 ff. SGB XII a. F. flexibler und kannte mit anderen Verrichtungen auch Leistungsoptionen, die nicht akzessorisch an das Recht der Pflegeversicherung geknüpft waren, so wurde dies mit dem Pflegestrukturgesetz II geändert: Nunmehr sind die Leistungen der Hilfe zur Pflege weitgehend akzessorisch zu denen der Pflegeversicherung. Hier gibt es nur geringe Unterschiede zur Pflegeversicherung (vgl. Klie 2020a). Es gibt nur wenige Unterschiede, die allerdings durchaus von Relevanz sind. So wird bei Bezug von Sachleistungen, Beziehen von Hilfe zur Pflege-Leistungen in der eigenen Häuslichkeit ein Teil des Pflegegeldes erhalten (§§ 64a, 63b Abs. 5 SGB XII vgl. Klie in Hauck/Noftz § 64a Rz. 5), ist ein Wohngruppenzuschlag für ambulant betreute Wohngemeinschaften gem. § 38a SGB XI im Recht der Hilfe zur Pflege nicht vorgesehen. Er darf aber bei Gewährung durch die Pflegekasse nicht auf die Leistungen der Hilfe zur Pflege angerechnet werden (BSG-Urt. v. 12.05.2017 Az. B 8 SO 14/16 R, SG Berlin Beschl. v. 26.04.2014 Az. S 212 SG 856/14 ER; Philipp 2014). Anders als in der Pflegeversicherung können Leistungen der Hilfe zur Pflege auch in der Leistungsform des persönlichen Budgets gewährt werden, § 63 Abs. 2 SGB XII (vgl. Klie in: Hauck/Noftz § 63 Rz. 9; vgl. auch LSG Mecklenburg-Vorpommern Urt. v. 27.06.2013 Az. L 9 SO 28/11). Besonders relevant ist die Leistungsform persönliches Budget für selbstorganierte ambulant-betreute Wohngemeinschaften (vgl. Klie 2023b). Auch gibt es die ein oder andere Einschränkung, wie etwa wenn es um die Leistung von Alterssicherungsbeiträgen für Pflegepersonen geht. Ansonsten ist die Hilfe zur Pflege für zwei Personengruppen von besonderem Belang: für die nicht einer Pflegeversicherung angehörigen Personen, aktuell häufig Geflüchtete, etwa aus der Ukraine. Und zum anderen Personen, für die die pflegebedingten Aufwendungen nicht ausschließlich aus den Leistungen der Pflegeversicherung gedeckt und auch nicht aus eigenen Mitteln aufgebracht werden können. Für sie ist und bleibt insbesondere im stationären Bereich die Hilfe zur Pflege eine maßgebliche Sozialleistung, die allerdings durch ihre Einkommens- und Vermögensabhängigkeit und auch die Einforderung der Unterhaltspflicht, vor allem von Ehepartner*innen und im selben Haushalt lebenden Partner*innen, mit deutlichen Einschnitten in das eigene Vermögen und das eigene Einkommen verbunden ist, anders als in der Eingliederungshilfe. Wenn auch mit dem Angehörigen-Entlastungsgesetz (AEntlG) gem. § 94a SGB XII die Heranziehung von Kindern nur noch ausnahmsweise

angeordnet wird, wenn ihr Bruttojahreseinkommen über 100.000 € liegt, so gilt dies für Ehepartner*innen nicht. Auch sind die Einkommens- und Vermögensfreigrenzen deutlich strenger, vgl. § 27 ff. 94 SGB XII. Der angeordnete Vermögensverbrauch und die Heranziehung von Ehepartnerinnen und Ehepartnern führt auch zu einer geringen Akzeptanz der Leistungen der Hilfe zur Pflege, die ggf. zur Akzeptanzsteigerung einer Revision unterzogen werden müsste (vgl. Cremer 2023a, 2023b, Klie et al. 2025). Es ist letztlich eine ordnungs- und sozialpolitische Frage, ob man auf Pflege angewiesene Menschen zum Vermögensverbrauch zwingt oder in Anerkennung des allgemeinen Lebensrisikos Pflegebedürftigkeit eine umfassende Leistungspflicht im Sinne einer Vollversicherung einführen will. Angesichts der Haushaltslage dürfte Letzteres im Sinne einer Pflegevollversicherung bei den Refinanzierungsgrundlagen der Pflegeversicherung aktuell kaum eine Chance haben.

Während die Konzeption einer Pflegevollversicherung respektive des Sockel-Spitze-Tausches im Wesentlichen auf Mittelschichtsfamilien und ihren Schutz vor der Sozialhilfebedürftigkeit zielt, sind die Leistungen der Hilfe zur Pflege zunächst einmal ausgerichtet auf einkommensschwache Haushalte und dienen auch hier dazu, den Grundsatz ambulant vor stationär zu befolgen und häusliche Pflegesituationen zu stabilisieren. Die Leistungen der Hilfe zur Pflege sind aber auch einkommensschwachen Haushalten meist unbekannt, nur ein Prozent der Pflegebedürftigen beziehen Leistungen der Hilfe zur Pflege in der eigenen Häuslichkeit. Die Gewährungspraxis der Sozialhilfeträger ist ausgesprochen defensiv, mit einigen Ausnahmen wie etwa in der Freien und Hansestadt Hamburg (vgl. Klie 2026 im Erscheinen).

4.5.6.2 Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes gem. § 70 SGB XII

Neben den Leistungen der Hilfe zur Pflege kommen auch weitere Leistungen aus dem Recht der Sozialhilfe und dem SGB XII für Menschen mit Demenz in Betracht. Dazu gehören etwa die Hilfen zur Weiterführung des Haushaltes gem. § 70 SGB XII, die nicht nur bei zeitweiser Abwesenheit von haushaltsführenden Personen, sondern auch bei Alleinstehenden die Übernahme von hauswirtschaftlichen Kosten respektive Dienstleistungen vorsehen – inklusive der Erstattung von Aufwendungen und der Gewährung von Beihilfen für Personen, die sich aus dem informellen Sektor diesen Aufgaben widmen. Die Leistungen der Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes werden ausweislich der Sozialstatistiken je nach Bundesland, aber auch je nach Sozialhilfeträger, sehr unterschiedlich gewährt.

4.5.6.3 Altenhilfe gem. § 71 SGB XII

Programmatik	• Abs. 1 • sozialrechtlich und gerontologisch weiterentwickelt
Infrastruktur	• Begegnung / Engagement / Prävention / Beteiligung
Leistungen	• Abs. 2 - verschränkt mit Infrastruktur • verzahnt mit anderen Sozialleistungen
Beratung	• breites Beratungsspektrum • nicht isoliert, vernetzt und koordiniert
Garantenstellung	• mit § 18: Hilfen ab Kenntnis der Notlage • letzte Hilfeebene • Erwachsenenschutz

Abbildung 17: Regelungsinhalte des § 71 SGB XII

Quelle: Klie 2022a

Weiterhin von einiger Bedeutung sind die Leistungen der Altenhilfe gem. § 71 SGB XII (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) 2024; Klie 2022a). Leistungen der Altenhilfe dienen im Vorfeld der Pflege, und damit auch und gerade für Menschen mit Demenz, der Sicherung der Teilhabe und der Förderung eines präventiven, Pflegebedürftigkeit vermeidenden und sozialer Isolation vorbeugenden Lebensstils. § 71 SGB XII sieht auf der einen Seite Beratungsleistungen vor, die einkommensunabhängig zu gewähren sind, und zum anderen die Stellung einer Infrastruktur im Sinne einer teilhabeorientierten Altenhilfe, die ältere Menschen auch als engagierte und gesellschaftliche Mitgestalter*innen anspricht.

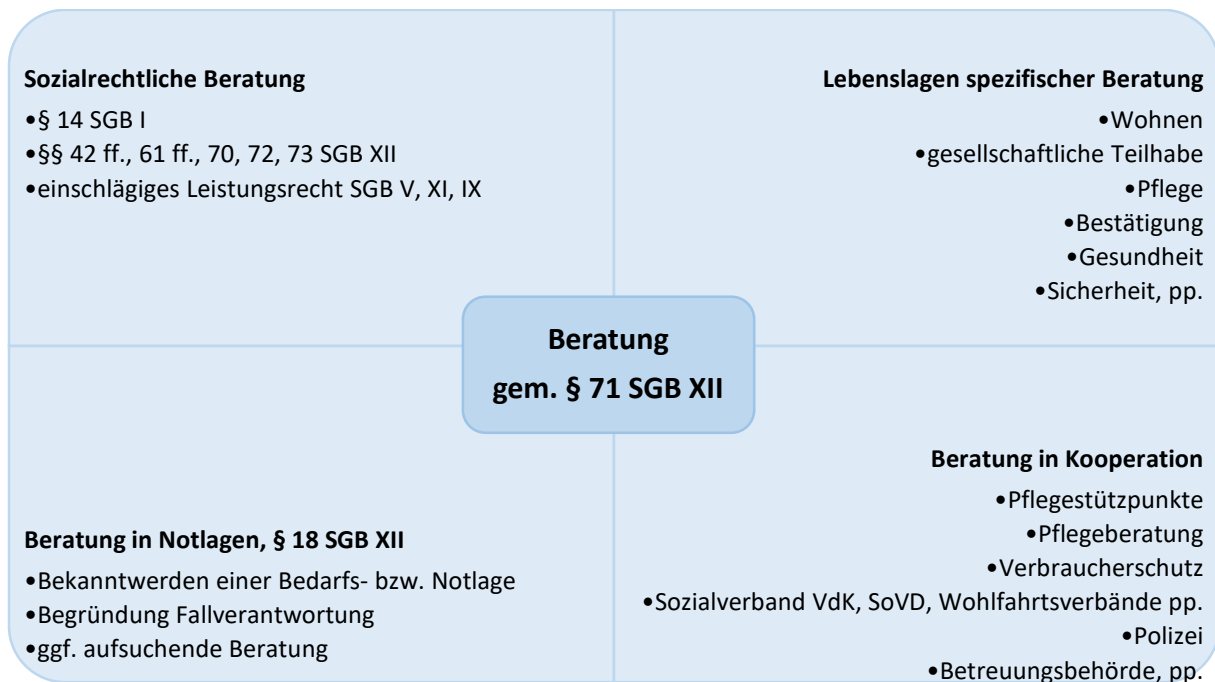


Abbildung 18: Beratung gem. § 71 SGB XII

Quelle: eigene Darstellung

Darüber hinaus kennt allerdings § 71 SGB XII auch Rechtsansprüche auf Transferleistungen im Einzelfall, die auch und gerade für Menschen mit Demenz, die einkommensarm sind, von einiger Relevanz sind (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) 2022, Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) 2024, Klie 2022a; Engler et al. 2024, 2023).

Das Land Berlin macht sich aktuell auf den Weg, ein Landesausführungsgesetz zu § 71 SGB XII zu schaffen, das die vergleichsweise unscharf formulierten Regelungen des § 71 mit Verbindlichkeit ausstatten soll.

4.5.6.4 Hilfen in (anderen) besonderen Lebenslagen gem. § 73 SGB XII

Das SGB XII kennt mit § 73 SGB XII auch noch weitere Leistungen bei anderen besonderen Lebenslagen, ein Auffangtatbestand für besondere Bedarfslagen, für die es regelhaft keine Antworten gibt und die an geringere formelle Anforderungen geknüpft sind. Die Vorschrift wird, um Präzedenzfälle zu vermeiden, in besonderen Notsituationen auch für Menschen mit Demenz genutzt und steht im pflichtgemäßen Ermessen der Sozialhilfeträger: „Leistungen können auch in sonstigen Lebenslagen erbracht werden, wenn sie den Einsatz öffentlicher Mittel rechtfertigen“.

4.5.6.5 Sozialhilfe – polizeirechtliche Traditionen

Wie zuvor bereits ausgeführt ist die Funktion der Sozialhilfe als letztes soziales Sicherungsnetz nicht nur die, im Gesetz im Detail vorgesehene Leistungsansprüche einzuräumen und als existenzsichernde Leistung zu gewähren. Die Leistungen des SGB XII sind in atypischen Konstellationen nicht in gleicher Weise wie die anderer Leistungsgesetze an § 31 SGB I gebunden. Genau in diese Flexibilität des Sozialhilferechtes von einem weiten Leistungsermessen wird der Auffangfunktion des Sozialhilferechtes im System der sozialen Sicherung Rechnung getragen. Der Menschenwürdegrundsatz in § 1 SGB XII und die Pflicht, das Sozialstaatsprinzip im Sinne der Existenzsicherung umzusetzen und entsprechende Verpflichtungen einzulösen, gehört zum Wesenskern des Sozialhilferechtes. Darüber hinaus kommen auch die polizeirechtlichen Wurzeln des

Sozialhilferechtes weiterhin zur Geltung. So sind die Leistungen der Sozialhilfe nicht antragsgebunden. Ab Kenntnis der Notlage entsteht die Handlungspflicht des Sozialhilfeträgers. Aus dieser Handlungspflicht können sich garantenähnliche Pflichtenstellungen wie in der Jugendhilfe ergeben (vgl. Hoffmann 2010). Ab Kenntnis der Notlage und Fallverantwortung von Sachbearbeiter*innen der Sozialverwaltung kommt es ggf. zu einer auf die verantwortlichen Personen bezogenen Garantstellung (vgl. Hoffmann 2010), die diese verpflichten, Erwachsenenschutzmaßnahmen zu ergreifen, und dies unabhängig von der Gewährung von einkommensabhängigen Sozialhilfeleistungen. Der einkommensunabhängige Beratungsanspruch aus § 71 SGB XII ist ein Beispiel für eine entsprechende Pflichtenstellung des Sozialhilfeträgers (vgl. Hoffmann 2010). Manche Kommunen haben aus diesen Verpflichtungen heraus Schutzkonzepte entwickelt, wie etwa der Landkreis Tuttlingen (vgl. Klie 2021a, 2021b). Über den Aspekt erwachsenenschutzrechtlicher Pflichten erwächst dem Sozialhilfeträger – unabhängig von den von ihm leistungserbringungsrechtlich eingegangenen Verpflichtungen – eine Gewährleistungspflicht gegenüber sozialhilfeberechtigten Personen, wenn die für die Bedarfsdeckung erforderlichen Einrichtungen und Dienste nicht zur Verfügung stehen. Insofern kommt dem Sozialhilfeträger gegenüber sozialhilfeberechtigten Personen ggf. ein individueller Sicherstellungsauftrag zu. Durch die Flexibilität der Leistungsansprüche sowie der Leistungsformen eröffnen sich ihm andere als die üblichen leistungserbringungsrechtlichen Wege zur Realisierung der Rechtsansprüche. So steht dem Sozialhilfeträger etwa auch im Rahmen der Hilfe zur Pflege die Gewährung von Leistungen der Leistungsform des persönlichen Budgets offen, § 73 Abs. 2 SGB XII (vgl. Klie 2020b, § 63, Rz. 11). Dieser auf die einzelne sozialhilfeberechtigte Person hin ausgerichtete Gewährleistungsauftrag kann mit der rein polizeirechtlichen Verpflichtung zur Vermeidung von Obdachlosigkeit zusammenfallen, die der örtlichen Polizeibehörde als Pflicht zugewiesen ist, etwa wenn Bewohnerinnen und Bewohner von Heimen infolge einer Insolvenz Obdachlosigkeit droht.

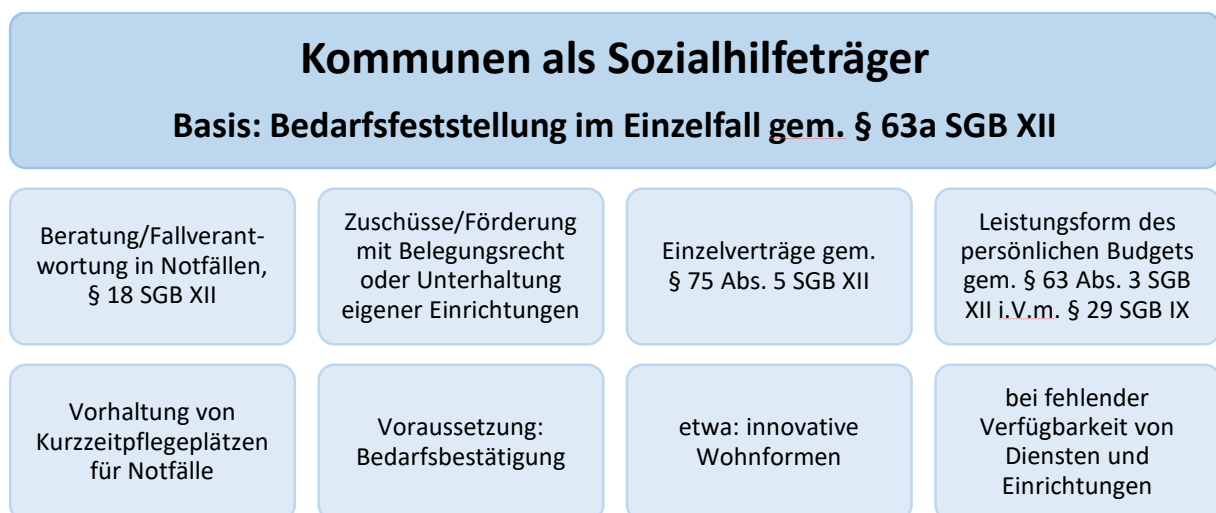


Abbildung 19: Kommunen als Sozialhilfeträger

Quelle: eigene Darstellung

4.6 Polizeirecht

In demokratischen Rechtsstaaten gilt das Gewaltmonopol des Staates, das als Grundlage des Vertrauens der Bevölkerung dient, wirksam vor Gewalt geschützt zu werden. Dass die Bürgerinnen und Bürger wirksam vor Gewalt geschützt werden, dass sich Machtasymmetrien in Betreuungsverhältnissen nicht zu ihren Lasten auswirken, ist letztlich eine polizeiliche und

Ordnungsaufgabe des Staates, die auch gegenüber Menschen mit Demenz einzulösen ist und auf unterschiedliche Weise eingelöst wird.

4.6.1 Heimrecht

Mit Blick auf die Versorgungssituationen in Heimen wird dies durch das inzwischen landesrechtlich kodifizierte Heimrecht geleistet (vgl. Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetroffene Menschen e. V. (BIVA-Pflegeschatzbund) o. J.). Als Teil des Gewerbesonderrechts werden im Wesentlichen vollstationäre Pflegeeinrichtungen der Aufsicht durch staatliche Behörden unterstellt, zumeist Heimaufsichtsbehörden genannt. Sie haben sicherzustellen und zu prüfen, dass und inwieweit die Interessen von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern vor Beeinträchtigungen geschützt, ihnen eine angemessene fachliche Unterstützung zuteil und ein wirksamer Gewaltschutz realisiert wird. Die landesrechtlichen Kodifikationen zum Heimrecht nehmen mit unterschiedlicher Intensität auf die Gewaltschutzvorgaben aus der Behindertenrechtskonvention Bezug, am deutlichsten das Wohn- und Teilhabegesetz (WTG) NRW, inzwischen auch das bayerische Pflege- und Wohnqualitätsgesetz (PfleWoqG). Einrichtungen werden verpflichtet, Gewaltschutz und Gewaltpräventionskonzepte zu entwickeln und umzusetzen. Sie dienen auch und gerade Menschen mit Demenz, die von Gewalt betroffen sein können. Der Gewaltschutz gehört zu den Regelungsbereichen heimrechtlicher Kodifikationen. Heimrechtliche Zielvorgaben adressieren auch die Verpflichtung, die Teilhabe, sowohl innerhalb als auch außerhalb der Einrichtungen, zu fördern. Das Heimrecht sieht in unterschiedlicher Weise auch neue Wohnformen, die auch und gerade für Menschen mit Demenz von Bedeutung sind, einbezogen. So kennen (noch) alle heimrechtlichen Kodifikationen auch Regelungen zur Aufsicht über ambulant betreute Wohngemeinschaften in den unterschiedlichen Varianten (selbstorganisiert/trägerverantwortet) in der jeweiligen heimrechtlichen Semantik der Bundesländer. In diesen neuen Wohnformen ist die Aufsichtsintensität eine geringere, insbesondere dort, wo es sich um ambulante betreute Wohngemeinschaften in Selbstverantwortung und Selbstorganisation handelt. Diese sind bisweilen vollständig aus einer präventiven Aufsicht ausgenommen. Den Bewohnerinnen und Bewohnern steht aber in der Regel weiterhin ein Beschwerderecht zu. Das Land Baden-Württemberg plant aktuell ambulant betreute Wohngemeinschaften gänzlich aus dem Anwendungsbereich des Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetzes (WTPG) in Baden-Württemberg zu streichen. Dies würde ggf. dazu führen, dass trägerverantwortete Wohngemeinschaften als Kleinstheime zu werten und zu behandeln sind. Das landespolitische Vorhaben, das mit den kommunalen Spitzenverbänden abgestimmt wurde, stößt zum Teil auf heftige Kritik, insbesondere der zivilgesellschaftlichen Zusammenschlüsse von ambulant betreuten Wohngemeinschaften, etwa in Baden-Württemberg (vgl. Pressemitteilung der Landesarbeitsgemeinschaft ambulant betreuter Wohngemeinschaften Baden-Württemberg e. V. (LABEWO) (21.07.2025)). Das Beispiel Baden-Württemberg zeigt, dass auch das Heimrecht sich angesichts der Diversifizierung der Wohn- und Versorgungsformen in einer neuen Dynamik befindet, die zum Teil aber auch mit Ressourcenknappheit verbunden ist. Auch in ambulant betreuten Wohngemeinschaften besteht die Gefahr der Bevormundung, toxischer Machtasymmetrien und von Gewalthandlungen respektive Eingriffen in die persönliche Fortbewegungsfreiheit (vgl. Klie et al. 2019b; Klie et al. 2015, 2017; Klie et al. 2024; Rothgang et al. 2021). Auch von ambulanten Diensten betreute Personen und in Haushalten mit osteuropäischen Haushaltshilfen kann es einen erwachsenenschutzrechtlichen Interventionsbedarf und Anlässe zur staatlichen Supervision der Betreuungsverhältnisse geben. Dies reflektieren die Bundesländer Hamburg, Nordrhein-Westfalen, Hessen und Saarland mit der eingeschränkten Einbeziehung von ambulanten Diensten in die Zuständigkeit der Aufsichtsbehörden – allerdings nicht präventiv, sondern ausgelöst durch Hinweise und Beschwerden. Die heimrechtlichen Kodifikationen sehen in aller Regel auch die Mitwirkung von Heimbewohner*innen in Heimbeiräten oder anderen Beratungsgremien vor. Gerade mit Blick auf

Menschen mit Demenz stellt sich die Frage der wirksamen Interessenvertretung von und für Menschen mit Demenz. In einigen Bundesländern, insbesondere in Baden-Württemberg, übernehmen kommunale Seniorenvertretungen häufig Aufgaben als Externe in Heimbeiräten oder als Heimförsprecher. Auch sind Angehörigenbeiräte als Ersatzgremien insbesondere in den Einrichtungen bekannt, in denen das Zustandekommen eines Heimbeirates, wie in den landesrechtlichen Kodifikationen vorgesehen, nicht möglich erscheint. Auch in Fragen der Heimmitwirkung will das Land Baden-Württemberg neue Wege gehen und die Regelung zur Heimmitwirkung und der Errichtung von Heimbeiräten weitgehend abschaffen und sie ersetzen durch eine Obliegenheit der Einrichtung, in geeigneter Weise die Mitwirkung der Heimbewohner*innen zu gewährleisten (zur Kritik vgl. Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg 09.04.2025). In ambulant betreuten Wohngemeinschaften entfällt der Heimbeirat und wird in der Regel ersetzt durch Gremien von An- und Zugehörigen, die sowohl über die Auswahl des Pflegedienstes als auch das Haushaltsgeld und andere Fragen der Gestaltung von der Betreuung und Pflege in ambulant betreuten Wohngemeinschaften entscheiden (vgl. Klie et al. 2016). In den heimrechtlichen Kodifikationen der Bundesländer, denen jeweils Vollzugsdefizite zugeordnet werden (vgl. Rothgang et al. 2021), verbinden sich polizeirechtliche Instrumente des Schutzes mit der Förderung der Teilhabe der Bewohner*innen oder der Gäste in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. An einer systematischen Risikoerkennung von Schutzbedarfen mangelt es weithin. Das gilt in besonderer Weise im ambulanten Bereich mit dem benannten Pflegesetting der selbstorganisierten und informellen Sorge und Pflege. Dem trägt der Ansatz der subjektorientierten Qualitätssicherung Rechnung (vgl. Büscher und Klie 2023), bei dem aus den Begutachtungen des Medizinischen Dienstes Risikofaktoren, die Unterstützung, aber auch Intervention indizieren können, abgeleitet werden. Dies könnte zu einer deutlichen Steigerung der Awareness gegenüber dem spezifischen Schutzbedarf von Menschen mit Demenz in Einrichtungen, aber auch der häuslichen Versorgung beitragen.

4.6.2 Gesetze für Hilfen und Schutzmaßnahmen für psychisch Kranke

Neben den heimrechtlichen Kodifikationen sind für Menschen mit Demenz weiterhin auch die Gesetze für Hilfe und Schutzmaßnahmen für psychisch Kranke von Belang. Dies gilt insbesondere dann, wenn Menschen mit Demenz Gefahren für Dritte zugeschrieben werden oder diese auch tatsächlich von ihnen ausgehen und sie in geschlossenen Abteilungen der psychiatrischen Kliniken aufgenommen und dort untergebracht werden. Auch diese polizeirechtlichen Sonderregelungen fallen in die Gesetzgebungskompetenz der Länder und sind, wenn auch in den letzten Jahren stärker harmonisiert, unterschiedlich kodifiziert. Dies gilt auch und gerade bezogen auf Aufsichtsinstanzen und Aufsichtsregeln über psychiatrische Einrichtungen, in denen Personen geschlossen untergebracht werden können, wozu überwiegend nur psychiatrische Kliniken, teilweise aber auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Langzeitpflege gehören, wenn sie denn berechtigt sind, entsprechende Schutzmaßnahmen zugunsten Dritter vorzunehmen. Vollstationäre Pflegeeinrichtungen kommen hier in aller Regel an ihre Grenzen, da die betreuungsrechtlichen Genehmigungen von freiheitsentziehenden Maßnahmen sich lediglich am Wohl und an den Wünschen des bzw. der Betroffenen zu orientieren haben und Drittschutzaspekte keine, zumindest keine dominante Bedeutung einnehmen dürfen.

4.6.3 Allgemeines Polizeirecht

Es bestehen unter polizeirechtlichen Gesichtspunkten weiterhin die Zuständigkeiten der örtlichen Polizei zur Vermeidung von Obdachlosigkeit, etwa wenn bestehende Pflegeeinrichtungen oder auch Wohngemeinschaften geschlossen werden und eine weitere Versorgung und Unterbringung der Betroffenen nicht sichergestellt ist. Ähnliches gilt für obdachlose Menschen mit Demenz, denen sowohl unter dem Gesichtspunkt der Altenhilfe mit ihren Verpflichtungen zu begegnen ist (vgl. Klie

2019a), aber auch nach dem Landespolizeirecht Verpflichtungen eingelöst werden müssen, Obdachlosigkeit – eben auch von Menschen mit Demenz – wirksam zu begegnen als Ausdruck einer Stärkung der öffentlichen Sicherheit und Ordnung. Ebenfalls einen polizeirechtlichen Bezug weisen Situationen auf, in denen es in pflegenden Familien zu Gewalthandlungen zu Lasten oder durch Menschen mit Demenz kommt und wirksame Maßnahmen des Gewaltschutzes ergriffen werden müssen. Die in solchen Konstellationen typischen Klinikeinweisungen erweisen sich in der Regel nicht als eine fachlich adäquate Reaktion. Die Freie Hansestadt Hamburg hat mit ihrem Programm der Pflegenot- und Krisenintervention (vgl. Koenig 2025) entsprechende Antworten gefunden respektive erprobt solche.

Ein im Alltag immer wieder virulentes Thema polizeirechtlicher Art stellt sich im Zusammenhang mit polizeilichen Suchaktionen von Menschen Demenz, die sich aus einem Heim oder ihrer Wohnung entfernt haben, nicht wieder zurückfinden und sich ggf. in Gefahr bringen, etwa im Winter zu erfrieren. Die Verpflichtung der Polizei, nach dem jeweiligen Landespolizeirecht tätig zu werden, um die Sicherheit und Ordnung wiederherzustellen und Gefährdungslagen zu begegnen, steht außer Zweifel, fraglich ist immer einmal wieder, wer die Kosten für den Polizeieinsatz zu tragen hat (vgl. Klie 2009a). In aller Regel muss das Heim die Kosten einer polizeilichen Suchaktion nicht zahlen. So entschied VG Gießen (Urt. v. 04.02.2015 K409/14.GI), dass ein Heimträger die Kosten eines umfangreichen Feuerwehr-/Polizeieinsatzes zur Suche nach einer an Demenz erkrankten Bewohnerin nicht zu zahlen hatte. Es handelte sich um eine Rettung aus akuter Lebensgefahr; solche Einsätze sind nach dem Hessischen Brand- und Katastrophenschutzrecht gebührenfrei. Der Staat durfte die Kosten nicht auf das Heim abwälzen. Ausnahmen gibt es nur, wenn dem Heim eine Pflichtverletzung nachgewiesen wird (z. B. gravierende Fehler in der fachlichen Begleitung und Risikoeinschätzung), die für den Vorfall kausal verantwortlich sind. Eine pauschale „Rundum-Überwachung“ schuldet ein Heim nicht – Freiheitsrechte der Bewohner*innen setzen auch nach der einschlägigen Rechtsprechung enge Grenzen. Im Einzelfall wurden aber Kosten für den Einsatz der Polizei der betroffenen Personen in Rechnung gestellt – so OVG Niedersachsen (Urt. v. 26.01.2012, Az. 11 LB 226/11), das die Transportkosten eines orientierungslos aufgegriffenen Bewohners dem Betroffenen auferlegt hat, was nach Landesrecht für zulässig erachtet wurde (kritisch: Klie 2009a). Es setzt sich aber inzwischen eine auch obergerichtlich unterstützte Rechtsprechung durch, die eine Inanspruchnahme der Heime für die polizeilichen Einsätze ablehnt: Eine Aufsichtspflicht bestehe für die Einrichtungen grundsätzlich nicht. Diese lasse sich weder aus heimrechtlichen noch vertraglichen Verpflichtungen ableiten (vgl. VG Berlin Urt. v. 30.10.2025 AZ,1 K 86/24; BGH, Urt. v. 14. 01.2021 – III ZR 168/19 –, BGHZ 228, 122, Rn. 12 ff. m. w. N.; Klie 2026).

4.7 Datenschutzrecht

4.7.1 Vorbemerkung

Das Bundesverfassungsgericht hat mit seinem berühmten Volkszählungsurteil das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung geschaffen (BVerfG, Beschl. v. 15. 12. 1983 – 1 BvR 209/83 = BVerfGE 65, 1 (43) – Volkszählungsurteil). Es schützt die Bürger*innen davor, zum Objekt der Datensammlung von Unternehmen und Staat zu werden. Im Datenschutzrecht gilt der Grundsatz, dass jede Datensammlung, die nicht gesetzlich geregelt oder persönlich erlaubt wurde, verboten ist. Nicht der sonst gern zitierte Satz: „Es ist alles erlaubt, was nicht verboten ist“ gilt im modernen Datenschutzrecht, sondern umgekehrt: Es ist alles verboten, was nicht speziell gesetzlich oder persönlich erlaubt wurde. Auch in der Begleitung von Menschen mit Demenz werden viele Daten gesammelt: zur Qualifizierung der Betreuung und Pflege, zur Verbesserung der Zusammenarbeit

zwischen Professionen und Institutionen. Und in der Tat, ein guter Informationsfluss zwischen Klinik und Heim, zwischen niedergelassenem Arzt bzw. niedergelassener Ärztin und ambulantem Pflegedienst ist ein unverzichtbarer Baustein für eine gute und gut abgestimmte Begleitung. Gleichwohl bleibt wichtig, dem Datenschutz in helfenden Berufen besondere Aufmerksamkeit zu schenken, da es um Diskretion, Vertrauen und Transparenz geht. Das Datenschutzrecht lädt überdies ein zur Reflexion unseres Umgangs mit zum Teil sensiblen Informationen über Bürgerinnen und Bürger. Auch ein Mensch mit Demenz hat ein Recht auf Geheimnisse. Nicht jeder Biografie-Bogen ist von Respekt gegenüber der Person getragen. Selbstverständlich brauchen wir Informationen, um im Einzelfall die richtige Hilfe gestalten zu können. Datensammlung und Datenverwendung müssen sich, so sie erlaubt sind, stets auf das Erforderliche beschränken, müssen einen klar benannten Zweck verfolgen und dürfen nicht die geschützte Vertrauensbeziehung zwischen Arzt, Pflegekraft, Sozialarbeiter und Klienten gefährden: Von dem Vertrauen, von der Diskretion lebt jede helfende Beziehung. So wichtig eine gute Pflegedokumentation für eine professionelle Pflege ist, so wenig hilfreich sind Dokumentationspflichten, die lediglich als Instrument der Absicherung und zu Qualitätssicherungszwecken dienen und professionelle Arbeitsweise behindern. Der Nutzung der Digitalisierung und dem Technikeinsatz in der Begleitung von Menschen mit Demenz darf keineswegs allein mit Skepsis begegnet werden. Auch Menschen mit Demenz haben ein Recht auf Digitalisierung – aber auch ein Recht auf Schutz vor Digitalisierung, so sie ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung unzulässig einschränkt (vgl. Klie 2025e). Es bedarf stets einer rechtlichen und ethischen Reflexion (vgl. Klie und Schön 2024).

Der bekannte französische Philosoph Levinas erinnert uns daran, dass wir dem anderen gerade dadurch einen grundlegenden Respekt entgegenbringen, dass wir in ihm, auch wenn wir uns ihm verantwortlich fühlen, auch immer den Fremden sehen, der uns in gewisser Weise ein Geheimnis bleibt (vgl. Klie 2015b, S. 35). Die Tendenz zur lückenlosen Dokumentation und Überwachung ist nicht geprägt von dem Blick in das Antlitz des anderen.

4.7.2 Datenschutzrechtliche Problemzonen

In dem Spannungsfeld zwischen Schutz, Fürsorge und Privatsphäre treten relevante datenschutzrechtliche Fragen auf (vgl. Leuchtnern 2018; Höhn 2023). Die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) und die sozialrechtlichen Datenschutzregelungen (§§ 67 ff. SGB X, §§ 98 ff. SGB XI, XII) bilden den rechtlichen Rahmen, der für alle an der Begleitung von Menschen mit Demenz Beteiligten verbindlich ist.

Der verfassungs- und unionsrechtliche Rahmen: Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung leitet sich aus Art. 2 Abs. 1 i. V m. Art. 1 Abs. 1 GG ab. Es schützt die Befugnis des bzw. der Einzelnen, über Preisgabe und Verwendung seiner bzw. ihrer personenbezogenen Daten selbst zu bestimmen. Dieses Recht besteht auch für Menschen mit Demenz, unabhängig von ihrer Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit.

Auf europäischer Ebene konkretisiert die DSGVO den Datenschutz als Teil des Grundrechts auf Achtung des Privatlebens (Art. 7 Charta der Grundrechte der Europäischen Union (GRCh)) und des Rechts auf Datenschutz (Art. 8 GRCh). Gesundheits- und Sozialdaten gehören zu den besonderen Kategorien personenbezogener Daten nach Art. 9 Abs. 1 DSGVO. Ihre Verarbeitung ist grundsätzlich verboten, es sei denn, eine der in Art. 9 Abs. 2 DSGVO genannten Ausnahmen greift.

Datenverarbeitung in Behandlung, Pflege und Betreuung: Rechtmäßigkeit und Einwilligung: Pflege- und Betreuungsstellen dürfen personenbezogene Daten nur verarbeiten, wenn ein Rechtfertigungstatbestand vorliegt. In der Praxis kommen drei Varianten in Betracht:

1. Einwilligung der betroffenen Person (Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO);
2. Erforderlichkeit zur Erfüllung rechtlicher Verpflichtungen (Art. 6 Abs. 1 lit. c DSGVO, etwa Dokumentationspflichten nach § 113 SGB XI oder Heimrecht);
3. Erforderlichkeit zur Wahrnehmung einer Aufgabe im öffentlichen Interesse oder in Ausübung öffentlicher Gewalt (Art. 6 Abs. 1 lit. e DSGVO; § 22 Abs. 1 Nr. 1 lit. c BDSG).

Bei Menschen mit Demenz stellt sich wie ausgeführt das Problem der Einwilligungsfähigkeit. Die Wirksamkeit einer datenschutzrechtlichen Einwilligung setzt voraus, dass der oder die Betroffene Bedeutung und Tragweite der Datenverarbeitung erfassen kann. Fehlt diese Fähigkeit, muss eine vertretungsberechtigte Person (Betreuer*in, Bevollmächtigte*r) entscheiden. Der Betreuungsrichter bzw. die Betreuungsrichterin hat in diesem Zusammenhang im Übrigen dafür zu sorgen, dass der Aufgabenkreis „Gesundheitssorge“ oder „Datenschutzrechtliche Einwilligungen“ ausdrücklich umfasst ist (§ 1815 Abs. 2 BGB). Eine Bestellung zum Betreuer bzw. zur Betreuerin genügt nicht.

Einwilligung vs. Erforderlichkeit: In der Behandlung und Begleitung von Menschen mit Demenz ist eine ausdrückliche Einwilligung oft schwer handhabbar. Deshalb stützen sich Einrichtungen regelmäßig auf die Erforderlichkeit zur Erfüllung gesetzlicher Pflichten. So erlaubt etwa § 113 SGB XI i. V. m. den Pflege-Transparenzvereinbarungen die Verarbeitung von personenbezogenen Daten zur Qualitätssicherung auch ohne individuelle Einwilligung; § 104 SGB XI verpflichtet zu umfangreicher Dokumentation. Auch § 67a Abs. 1 SGB X gestattet Sozialleistungsträgern die Erhebung personenbezogener Daten, soweit dies zur Aufgabenerfüllung erforderlich ist – ohne Einwilligung der Betroffenen. Gleichwohl bleibt die Zweckbindung (Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO) strikt: Daten dürfen nicht ohne neue Rechtsgrundlage für andere Zwecke genutzt werden, etwa Marketing, Schulungsvideos oder Publikationen.

Informationspflichten und Transparenz: Nach Art. 13 f. DSGVO muss der oder die Verantwortliche die betroffene Person bei Datenerhebung über Zweck, Umfang, Empfänger*in und Rechte informieren. Für und gegenüber Menschen mit Demenz ist diese Informationspflicht praktisch kaum erfüllbar. Hieraus folgt die Pflicht, die Information so verständlich und adressatengerecht wie möglich zu gestalten (Art. 12 Abs. 1 S. 2 DSGVO). Bei Geschäfts- und Einwilligungsunfähigkeit obliegt die Informationsweitergabe dem gesetzlichen Vertreter bzw. der gesetzlichen Vertreterin (§ 11 BDSG i. V. m. § 12 SGB X).

Übermittlungen und Datenaustausch in interprofessioneller Zusammenarbeit: Die Arbeitsteilung zwischen Hausärzten, Pflegediensten, stationären Einrichtungen und Betreuern oder Betreuerinnen führt zwangsläufig zum Datenaustausch. Datenschutzrechtlich ist jede*r Akteur*in eigenständige*r Verantwortliche*r (Art. 4 Nr. 7 DSGVO), es sei denn, es liegt eine gemeinsame Verantwortlichkeit i. S. d. Art. 26 DSGVO vor. Gerade bei sektorenübergreifender Versorgung (Pflegedienst ↔ Hausarzt/Hausärztin ↔ Klinik ↔ Betreuer*in) fehlt häufig eine klare Verantwortungsabgrenzung. Nach der Rechtsprechung des EuGH (Fashion ID, C-40/17) genügt eine „maßgebliche Einflussnahme“ auf Zwecke und Mittel der Verarbeitung für gemeinsame Verantwortlichkeit. Daher bedarf es einer transparenten Vereinbarung zwischen den Beteiligten über Zuständigkeiten und Informationspflichten. In der Praxis fehlt es oftmals an einer solchen Vereinbarung. Gleichwohl darf der Datenschutz nicht als Argument missbraucht werden, den notwendigen Datenaustausch in der sektoren- und professionsübergreifenden Zusammenarbeit zu behindern (vgl. Höhn 2023). Es muss Sicherheit in der Datennutzung geschaffen werden und gleichzeitig muss es mehr Datennutzung geben. Datenschutz im Gesundheitswesen sei als Teil von Lebens- und Gesundheitsschutz auszugestalten, nicht als deren Gegenteil. Genau aus diesem Grund bedarf es – etwa auch im Case Management – klarer, transparenter datenschutzrechtlicher Regelungen für die Kommunikation der

Beteiligten – und so möglich die Einwilligung des bzw. der Betroffenen oder in jedem Fall der rechtlichen Vertreter*innen.

Technische Hilfen und digitale Überwachung: Gerade bei der Behandlung, Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz gewinnen technische Hilfen und Überwachungsmethoden an Bedeutung. Zu ihnen gehören: GPS-Tracker, Bewegungsmelder, Kameraüberwachung.

Zum Schutz orientierungsloser Bewohner*innen werden zunehmend elektronische Ortungs- und Überwachungssysteme eingesetzt. Sie berühren unmittelbar das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG).

Die DSGVO verlangt hier eine besonders sorgfältige Verhältnismäßigkeitsprüfung:

- Ist die Maßnahme geeignet und erforderlich, um eine erhebliche Gefahr (z. B. Weglaufen mit Lebensgefahr) abzuwenden?
- Gibt es mildere Mittel (z. B. personelle Betreuung, Türsensoren)?
- Ist sie zeitlich und räumlich beschränkt?

Nach überwiegender Auffassung und Behördenpraxis (z. B. DSK-Beschluss v. 29.04.2020) ist eine GPS-Ortung ohne ausdrückliche Einwilligung oder richterliche Genehmigung in der Regel unzulässig, es sei denn, eine akute Selbstgefährdung liegt vor.

- Videoüberwachung in Pflegezimmern

Die Videoüberwachung privater Räume ist nach Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO i. V. m. § 4 BDSG nur bei überwiegendem berechtigtem Interesse zulässig. Der Eingriff in die Intimsphäre von Heimbewohnern und Heimbewohnerinnen ist regelmäßig unverhältnismäßig. Nur in extremen Ausnahmefällen – etwa bei konkreter Gefährdung und Zustimmung des Betreuers bzw. der Betreuerin oder des bzw. der Bevollmächtigten sowie richterlicher Kontrolle – könnte sie gerechtfertigt sein.

Schweigepflichten und Datenweitergabe an Angehörige: Ärzte und Ärztinnen, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen sowie Pflegekräfte unterliegen einer berufsrechtlichen Schweigepflicht (§ 203 StGB). Ein Informationsaustausch mit Angehörigen ist daher grundsätzlich nur mit Einwilligung des bzw. der Betroffenen oder des Betreuers bzw. der Betreuerin zulässig. In der Praxis agieren Angehörige häufig ohne formelle Vollmacht als faktische Hauptbezugspersonen. Nach Art. 6 Abs. 1 lit. d DSGVO (lebenswichtige Interessen) können Gesundheitsdaten ausnahmsweise ohne Einwilligung übermittelt werden, wenn dies zur Vermeidung erheblicher Gefahren notwendig ist – etwa bei medizinischen Notfällen. Für Alltagsinformationen (Pflegezustand, Medikation) reicht diese Ausnahme jedoch nicht aus. In der Praxis sollten daher durch Vorsorgevollmachten, Betreuungsurkunden oder Schweigepflichtentbindungen klare Rechtsgrundlagen geschaffen werden, um sowohl Datenschutz als auch Familienbeteiligung zu gewährleisten.

4.8 Recht des bürgerschaftlichen Engagements

Zur Sicherung der Teilhabe, aber auch zur Sicherung der medizinisch-pflegerischen und sozialen sowie hauswirtschaftlichen Versorgung wird zukünftig noch weniger als heute auf ausreichende personelle Ressourcen zurückgegriffen werden können (vgl. Klie 2024a; Isfort und Klie 2025). Nicht nur unter Versorgungs-, sondern auch unter Teilhabegesichtspunkten spielt das bürgerschaftliche Engagement und das Ehrenamt für Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz und ihre An- und

Zugehörigen eine zentrale Rolle. Dabei gilt es allerdings, die Formen informeller, freiwilliger und ehrenamtlicher Unterstützung, die heute schon eine große Rolle spielen, differenziert zu betrachten. Neben Freunden und Freundinnen sowie An- und Zugehörigen ist es vor allen Dingen die Nachbarschaft, die für Menschen mit Demenz eine wichtige teilhabesichernde und hauswirtschaftliche Unterstützungsfunktion wahrnimmt. Sie wird häufig in ihrer Bedeutung übersehen, allerdings auch vermehrt in quartiersbezogenen Konzepten der Begleitung von Menschen mit Demenz und ihrer Teilhabesicherung berücksichtigt. Auch bei den im engeren Sinne bürgerschaftlichen und ehrenamtlichen Formen des Engagements gilt es zu differenzieren, wie es auch in sehr differenzierter Weise im Zweiten Engagementbericht der Bundesregierung geschehen ist (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2016b). Auch und gerade zur Abgrenzung der bezahlten Assistenz Tätigkeit zu unentgeltlichem Engagement gilt es, klare Spielregeln für die Formen der Monetarisierung bürgerschaftlicher Unterstützung zu schaffen. In der Praxis finden sich vielfältige Graustufen mit stundenbezogenen Entgeltungsregeln, die nicht mehr den Anforderungen unentgeltlicher bürgerschaftlicher Tätigkeit entsprechen. Der Zweite Engagementbericht hat wie schon das Land Baden-Württemberg klare Unterscheidungen vorgeschlagen.



Abbildung 20: Gemeinwohlorientierung nach Tätigkeiten

Quelle: eigene Darstellung

Zu unterscheiden ist zum einen das klassische Ehrenamt, das nicht freiwillig, sondern letztlich eine Bürgerpflicht darstellt und sich etwa realisiert in der Übernahme (Pflicht) von rechtlichen Betreuungsaufgaben. Bürgerschaftliches Engagement ist seinem Wesenskern nach unentgeltlich, was nicht heißt, dass entstehende Aufwendungen nicht erstattet werden können. Auf Stundenbasis vergütete oder entgeltene Formen des Engagements werden als gemeinwohlorientierte Nebentätigkeit qualifiziert, für die dann die üblichen arbeitsrechtlichen und Mindestlohnregeln gelten. Diese Differenzierung gilt es auch für die Begleitung von Menschen mit Demenz ernst zu nehmen und umzusetzen. Um die verschiedenen Formen bürgerschaftlichen und ehrenamtlichen Engagements zu unterstützen, bewähren sich stabilisierende Strukturen vor Ort, wobei maßgeblich auch die

Verfügbarkeit von formellen Diensten als Back-up wirken. Wenn Freiwilligenagenturen, was sie vielfältig tun, sich auch und gerade dem Engagement von und für Menschen mit Demenz öffnen und sich entsprechend qualifizieren, können sie eine ganz wesentliche Grundlage für eine hauptamtliche Struktur der Unterstützung des Engagements darstellen – verschränkt mit den Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Demenz, insbesondere den Alzheimergesellschaften.

Auch das bürgerschaftliche Engagement lebt von Netzwerken zwischen den unterschiedlichen Akteuren auf kommunaler Ebene, die derzeit über § 45c SGB XI gefördert werden können – eine wichtige Grundlage für Demenznetzwerke vor Ort. Perspektivisch werden diese Strukturen in kommunale Sozialplanung folgender Infrastrukturentwicklung auf regionaler und lokaler Ebene zu integrieren sein – eingebettet in Care und Case Management-Organisationsformen. Das größere Bild bietet das Konzept der Sorgenden Gemeinschaften, das konsequent subsidiär gedacht die Verantwortung für die Sorgefähigkeit der Gesellschaft vor Ort den Bürgerinnen und Bürgern und ihren Formen der Selbstorganisation zuordnet – und sie dabei unterstützt (vgl. Klie 2025b; Sempach et al. 2023; Klie 2025h). Auch Sorgende Gemeinschaften oder Caring Communities sind Teil einer kulturellen, aber auch Versorgungsstrategie in Zeiten demografischer Transformation und eröffnen Wege zur Demokratisierung der Sorgefragen vor Ort.

Exkurs 9: Was verstehen wir unter Caring Community – ein Bestimmungsversuch (Thomas Klie)

- Der Begriff der Caring Communities oder Sorgenden Gemeinschaften (vgl. Sempach et al. 2023; Klie 2015a, 2025b) leistet Thematisierungsarbeit für die Frage, wie Haltungen und Aufgaben der Sorge für vulnerable Mitbürger*innen vor Ort tatsächlich wahrgenommen und angesichts sich verändernder gesellschaftlicher und demografischer Bedingungen in einer Weise gestaltet werden können, die gesellschaftliche Teilhabe und Menschenwürde für alle an der Sorge Beteiligten gewährleisten. Sie orientieren sich an der Frage nach dem guten Leben; für alle Bürger*innen – von der Geburt bis zuletzt.
- Die Sorgende Gemeinde ist schon da! ... und kein Konzept „von außen“. Sorgeaufgaben werden in unserer Gesellschaft ganz überwiegend in Familien, Nachbarschaften, Freundeskreisen, Religionsgemeinschaften und gesellschaftlicher Selbstorganisation wahrgenommen. Die Sorgefähigkeit und -bereitschaft der Gesellschaft ist die Basis für das Leitbild der Sorgenden Gemeinschaften. Sie gilt es zu würdigen, zu unterstützen und vor allem dort weiterzuentwickeln, wo sie nicht in tragfähiger Weise vorhanden ist bzw. absehbar sein wird.
- Caring Communities zielen nicht auf eine rückwärtsgewandte Romantisierung von Gemeinschaft und Familie, sondern verstehen sich als gesellschaftlicher Gegenentwurf zur Verbetriebswirtschaftlichung und Taylorisierung aller Lebensbereiche, die zunehmend auch Aufgabenbereiche gesellschaftlicher Sorge durchdringen – auch die der Pflege. In Caring Communities werden Aufgaben der Sorge im Sinne eines modernen Welfare Mixes (vgl. Evers und Olk 1996; Klie und Roß 2007a) professionell flankiert, in informellen Netzwerken alltäglich gestaltet, durch berufliche Hilfen und technischen Support ergänzt und stabilisiert und durch vielfältige Formen zivilgesellschaftlichen Engagements unterstützt.
- Caring Communities bringen die existentiellen Erfahrungen der Bürger*innen mit Fragen nach angemessenen politischen Rahmenbedingungen der Sorge in Beziehung. Eltern, pflegende An- und Zugehörige, Nachbarn und Nachbarinnen sowie viele andere Bürger*innen sind sorgeerfahren. Ihre Erfahrungen und Kompetenzen bilden die Grundlage für eine gesellschaftliche

Verankerung der Sorge füreinander und die Mitgestaltung von und Forderung nach zuträglichen Rahmenbedingungen für eine faire und bedarfsgerechte Verteilung von Sorgearbeiten in der Gesellschaft.

- Caring Communities streben danach, die Demokratisierung der Sorge zu fördern, durch breite Beteiligung der Bürger*innen und der Co-Kreation von Sorgenetzen. Erziehung und Pflege sind in einer modernen Gesellschaft keine (ausschließliche) Privatsache. In Zeiten gesellschaftlicher und demografischer Transformationen stehen Sorgende Gemeinschaften für das Ringen um Antworten auf den Sorgebedarf der Gesellschaft.
- Caring Communities widmen sich (auch) dem ungedeckten und „versteckten“ Bedarf nach Sorge und Unterstützung – durch anteilnehmende Aufmerksamkeit für die Mitbürger*innen und Monitoring-gestützte Planung auf kommunaler Ebene.
- Caring Communities zeichnet der Bezug zum Ort, zur Gemeinde und zum Sozialraum aus – er steht im Vordergrund. Es geht um die Stabilisierung, Weiterentwicklung und Kreation von Strukturen und Netzwerken zur Sorge und Pflege im Sozialraum und die kulturelle Wahrung und Verankerung des Bewusstseins von gegenseitiger Unterstützung und Teilhabe als Aufgabe der örtlichen Gemeinschaft.²
- Caring Communities verstehen Fragen der Sorge und der Bedingungen guten Lebens für alle Bürger*innen als Aufgabe der Daseinsvorsorge (vgl. Schmidt 2018), die es auf kommunaler Ebene im Zusammenwirken aller relevanten Akteure zu gestalten und zu gewährleisten gilt.

Caring Communities dienen nicht der „Rekrutierung“ von Ehrenamtlichen, sondern sind Ausdruck der Selbstsorgefähigkeit der Gesellschaft vor Ort, die es durch Beratung, durch Unterstützung des Strukturaufbaus, durch Verschränkung mit formellen Angeboten zu unterstützen und durch entsprechende Öffentlichkeits- und Kulturarbeit kulturell zu verankern gilt. Sie folgen nicht allein einer Versorgungslogik, sind aber Teil einer Sorge- und Versorgungsstrategie im Sinne des Wohlfahrtspluralismus (vgl. Evers und Olk 1996; Klie und Roß 2007b). Sie können einen wesentlichen Beitrag zur Demokratisierung von Sorge und Versorgungsfragen vor Ort bieten und einen Beitrag zur Sicherung der örtlichen Demokratie darstellen. Sie lassen sich staatlich und rechtlich nicht verordnen; sie gilt es allerdings in ein Gesamtkonzept von Teilhabe und Versorgungssicherung von Menschen mit Demenz einzubeziehen und zu berücksichtigen.

² Orientiert an den Wiener Thesen zu Caring Communities: Klie et al. 2021 (unveröffentlichtes Dokument).

5 Querschnittliche Vertiefungen

5.1 Querschnittsthema Handlungsfeld I: Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen

Die Nationale Demenzstrategie verfolgt sehr explizit das Ziel, die Teilhabe von Menschen mit Demenz zu fördern, zu sichern, gesellschaftlich zu verankern und durch Strukturen auf der örtlichen und kommunalen Ebene zu gewährleisten. Sie tut das im Wesentlichen programmatisch und appellativ, bislang nicht mit einer gesetzlichen Grundlage, die Teilhabeaktivitäten und Maßnahmen gesetzlich bündelt. Dabei muss offenbleiben, ob es für ein solches Vorhaben einen gesetzlichen Anknüpfungspunkt und eine entsprechende Kompetenz des Bundes geben könnte.

5.1.1 Teilhabedimensionen

Bevor die Frage der Förderung von Teilhabe und die Erreichung der Ziele der Nationalen Demenzstrategie diskutiert werden sollen, werden einige grundlegende Gedanken zur Teilhabe von Menschen mit Demenz entfaltet (vgl. Schultz 2025b).

Der Teilhabebegriff ist ein mehrdeutiger und weit auszulegender Begriff. Er ist in anthropologische und gesellschaftliche Modelle eingebettet, die jeweils mitzubedenken und zu reflektieren sind.

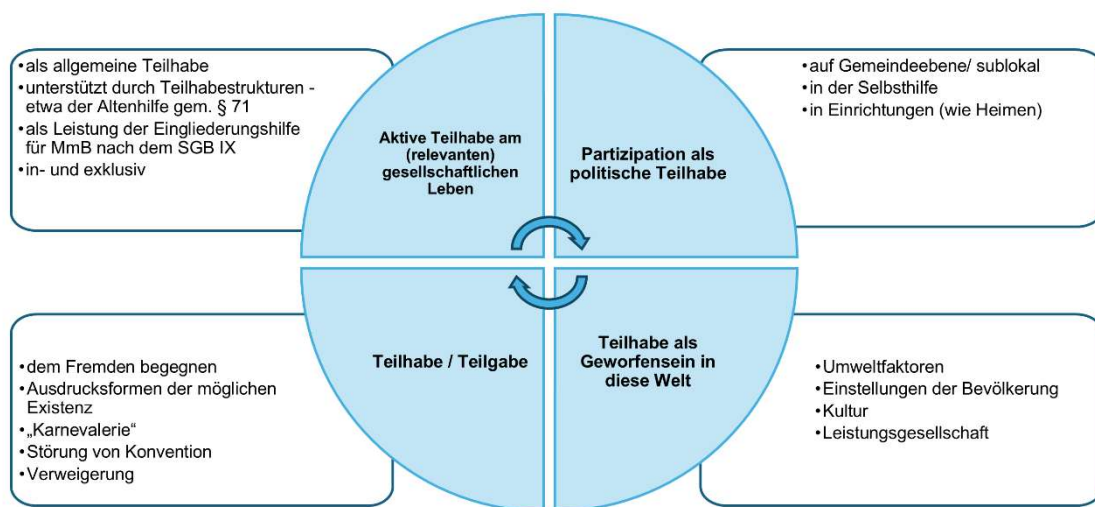


Abbildung 21: Teilhabedimensionen

Quelle: eigene Darstellung

1. Teilhabe am (relevanten) Leben der Gesellschaft

Ganz im Sinne der zehn Dimensionen guten Lebens (vgl. Nussbaum 1999) ist das Konzept der aktiven Teilhabe eingebettet in eine Vorstellung gelingenden Lebens im Alter und auch unter Bedingungen von Demenz und dieses im Wesentlichen mit einem Aktivitätsmodus: in der Kontinuität der eigenen Lebensführung, an dem, was einem wichtig geworden ist oder wichtig war, weiter teilhaben zu können. Teilhabeförderung in diesem Sinne setzt auf unterschiedlichen Ebenen an: die Öffnung bestehender Angebote gesellschaftlichen und kulturellen Lebens für Menschen mit Demenz, sei es in Sportvereinen, Religionsgemeinschaften, im öffentlichen

Nahverkehr, in der Gastronomie und Konsum. Eine Förderung der Teilhabe von Menschen mit Demenz kennt auch spezifische Angebote für sie, die entweder kommunal verankert sind, wie viele Beispiele der Aktion Demenz (vgl. Rothe et al. 2017) oder von Kultureinrichtungen und Wohlfahrtsverbänden angebotene. Sie zielen darauf, Menschen mit Demenz, dort wo ihre Neigungen und Präferenzen liegen, in für sie relevante gesellschaftliche Bezüge und Aktivitäten einzubinden. Schließlich werden unter Aktivierung und Teilhabe auch Angebote verstanden, die entweder exklusiv oder inklusiv in Einrichtungen, in besonderen Wohnformen, in der Tagespflege Aktivitäten von Menschen mit Demenz fördern, wobei es dann weniger um die gesellschaftliche Teilhabe im größeren Umfang geht. Diese können auch exklusiven und exkludierenden Charakter tragen, wenn sie eben nur auf Menschen mit Demenz und letztlich auf ihren partiellen Ausschluss gerichtet sind.

2. Teilhabe als politische Partizipation

Menschen mit Demenz sind als Bürger*innen eingeladen, ihren Beitrag zur Gestaltung der Gesellschaft zu leisten. Dies geschieht durch Wahlen, durch Mitwirkung in Gremien, in Selbsthilfeorganisationen, in Beiräten wie etwa in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder durch spezifische Partizipationsprozesse auf kommunaler Ebene, sei es in Erzählcafés, Quartiersprojekten etc.

3. Teilhabe als In-die-Welt-geworfen-sein

Wir können als Menschen nicht nicht teilhaben an der Welt, die uns umgibt. Wir sind in sie geworfen (vgl. Schultz 2025a). Menschen mit Demenz sind gezwungen, sich unserer Zeit, unseren Haltungen und Kulturen, den Insignien einer Leistungsgesellschaft, aber auch der zunehmenden Digitalisierung und Technisierung unserer Gesellschaft auszusetzen oder sind ihr ausgesetzt. Insofern gilt es bei der Teilhabe auch immer mitzureflektieren, was mutet die Gesellschaft Menschen mit Demenz als Lebensbedingungen und Lebenslagen zu, die ihr Leben weithin bestimmen.

4. Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Demenz

In der Demenz begegnet uns eine Lebensform, die in vielfältiger Weise mit traditionellen Vorstellungen von Aktivität, Leistungsfähigkeit, Gesundheit und Produktivität bricht. Mit Levinas gesprochen begegnet uns in der Demenz das Fremde, das uns „heimsucht“ (vgl. Schultz 2025b). Nicht die Domestizierung der Demenz und von Menschen mit Demenz, sondern das Aushalten dessen, was ihre Existenz zum Ausdruck bringt, darum geht es in einem weiteren Verständnis von Teilhabe. Dabei zeigen Menschen mit Demenz in ihren spezifischen Kompetenzen, Sensibilitäten und ihrer besonderen Kraft manches von dem, was Leben heißt, können in Beziehungen eine besondere Emotionalität entfalten und auch einen besonderen Humor, der eine tiefe Weisheit im Umgang mit den Grenzen und dem Scheitern in sich trägt. Kollektiv zeigen sie überdies ggf. auch in kollektiven Ausdrucksformen im Sinne einer „Karnevalerie“ (Schultz 2025 a. a. O.) eine besondere Kraft und all das, was Existenz auch bedeutet, und halten ggf. der Gesellschaft einen Spiegel vor, in dem, was sie ansonsten ausgrenzt aus dem Konventionellen, Anerkannten, Akzeptierten.

Verfassungsrechtlich ist für den Umgang mit Menschen mit Demenz und die Haltung ihnen gegenüber der Grundsatz der Menschenwürde aus Art. 1 GG leitend. Er enthält auf der einen Seite das

Versprechen der Zugehörigkeit, der Bedeutsamkeit und des Respektes, die in Interaktion erlebbar wird und sich aktualisiert (vgl. Klie 1998, 2021c). Menschenwürde kennt neben dem Teilhabeaspekt – gewissermaßen als Kehrseite – auch das Recht auf Rückzug, auf Privatheit und damit auch auf Passivität, die sich ggf. als Widerstand gegen Teilhabeappelle richten kann. Insofern sind Teilhabeappellen auch unter Menschenwürdegesichtspunkten Grenzen zu setzen: Es gibt ein Recht auf Privatheit, auf Rückzug, auf Passivität – oder wie es Sloterdijk formuliert: ein Recht auf Weltferne (vgl. Sloterdijk 1996).

Die diesem Teil vorangestellte Entfaltung eines demenzspezifischen Teilhabeverständnisses ist anschlussfähig an das Leitbild des Neunten Altersberichts einer „selbstbestimmten, gleichberechtigten und mitverantwortlichen Teilhabe“ (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2025). Danach gilt es, Teilhabebemühungen einer selbstbestimmten, gleichberechtigten und mitverantwortlichen Teilhabe aller älteren Menschen – auch von Menschen mit Demenz – in allen relevanten gesellschaftlichen Bereichen – von Mobilität bis Wohnen, von der Öffnung örtlicher Kultur, Sport und religiöser Angebote, des bürgerschaftlichen Engagements und Konsums – umzusetzen. Der Neunte Altersbericht formuliert Kriterien für (gelingende) Teilhabe:

- Teilhabe ist selbstbestimmt, wenn Menschen ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben nach eigenen Vorstellungen gestalten können.
- Teilhabe ist gleichberechtigt, wenn Menschen aus allen gesellschaftlichen Gruppen vergleichbare Möglichkeiten zur Verwirklichung ihrer Ziele erhalten.
- Teilhabe ist mitverantwortlich, wenn Menschen ihren Beitrag zum Gelingen des gesellschaftlichen Miteinanders leisten können.

5.1.2 Rechtliche Optionen zum Aus- und Aufbau von Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort

Ein unter 5.1.1 skizziertes weites Verständnis von Teilhabe lässt sich rechtlich stützen und flankieren, ist und bleibt aber letztlich eine kulturelle und gesellschaftliche Aufgabe. Zentral ist ein gesellschaftlich verankertes Verständnis von einem Leben mit Demenz, das von Respekt, Anteilnahme, Mitsorge sowie Verständnis und Wissen getragen ist. Zu diesen Voraussetzungen kultureller und gesellschaftlicher Art leistet die Nationale Demenzstrategie bereits einen wichtigen Beitrag. Gesetzliche und untergesetzliche Regelungen, aber auch die Judikatur können ihren Beitrag dazu leisten, dass Stigmatisierungen, Pathologisierung und Ausgrenzung von Menschen mit Demenz nicht stabilisiert und unterstützt werden. So wäre es durchaus denkbar, das Thema Demenz und Recht auch auf einem der Deutschen Juristentage zum Thema zu machen und die in dieser Expertise herausgearbeiteten, den verbindlichen Orientierungen der Behindertenrechtskonvention entgegenstehenden Regelungen und Rechtspraktiken entgegenzuwirken respektive für sie Aufmerksamkeit zu generieren. In der Rechtspraxis kommt es darüber hinaus darauf an, im Sinne der neuen ICD-11 ein differenziertes Verständnis von Demenz zu etablieren und Demenz weder allein mit Krankheit noch vornehmlich mit Pflegebedürftigkeit zu assoziieren, sondern Demenz vor allen Dingen als eine Behinderung des typischerweise höheren Lebensalters zu verstehen. So pragmatisch hilfreich die Ergänzung von leistungsrechtlichen und Fördermaßnahmen im Rahmen der §§ 45a ff. SGB XI waren und sind, so wenig überzeugend erscheint die vornehmliche Zuordnung von Fördermaßnahmen der Teilhabe in das Recht der sozialen Pflegeversicherung. Dass die Diskriminierung von Menschen mit Demenz als Pflegebedürftige weithin überwunden wurde, ist ein Verdienst des neuen pflegewissenschaftlich hinterlegten Pflegebedürftigkeitsbegriffes, bei dem allerdings die Teilhabedimension bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit keinen pflegegradrelevanten Effekt haben. Nur wirkt die Zuordnung bei den unterschiedlichen Formen der Demenzen zum Recht der Pflegeversicherung faktisch stigmatisierend. Ob ein teilhabeorientiertes Leben mit Demenz im Sinne des Neunten

Altenberichtes gelingt oder nicht, hängt ganz maßgeblich von gesamtgesellschaftlichen, aber auch örtlichen Lebensbedingungen, Kulturen und Haltungen der unterschiedlichen Akteursgruppen unserer Gesellschaft ab. Insofern sind die vielfältigen Aktivitäten im Rahmen der Allianzen für Demenz, der Aktion Demenz oder anderer Strategien, die auf „demenzfreundliche Kommunen“ ausgerichtet sind, zielführend. Die deutsche Gesellschaft ist inzwischen eine „demenz erfahrene“ Gesellschaft und weiß recht präzise, worauf es ankommt, wenn es um Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz geht (vgl. Haumann 2017). Die vielfältigen Erfahrungen im Umgang mit Demenz, die umfangreiche Sorgetätigkeit von relativ weiten Teilen der Bevölkerung für Menschen mit Demenz bietet eine gute Grundlage für die Sicherung von Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen, wenn denn die Grundversorgung als gesichert gilt und wahrgenommen wird. Ob Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen vor Ort gelingt, beweist sich vor allen Dingen vor Ort (vgl. Klie 2025d). Die Lebensbedingungen und Infrastrukturen sind auf den kommunalen Ebenen, in Regionen und in den kreisangehörigen Städten und Gemeinden sowie großstädtischen Quartieren höchst unterschiedlich. Das gilt für die Verfügbarkeit von Diensten, die Haushaltsgröße, die Einkommenssituation, die nachbarschaftliche Kultur, die Bevölkerungszusammensetzung, den sozialen Zusammenhalt u. v. m. Auch die städtebaulichen und raumordnungsbezogenen Rahmenbedingungen spielen eine große Rolle und sollten verstärkt Belange von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Die gesellschaftlichen und demografischen Dynamiken verlangen nach einem deutlich aufmerksameren Staat respektive aufmerksameren Kommunen, so es um die Lebensbedingungen, aber auch die Versorgung von Menschen mit Demenz vor Ort geht. Die Bedingungen unterscheiden sich von Ort zu Ort. Dies gilt hinsichtlich der Prävalenz, der demografischen Entwicklung, der Verfügbarkeit von informellen Unterstützungsoptionen auf nachbarschaftlicher und Quartiersebene, der Verfügbarkeit von Assistenz- und Pflegekräften, aber auch der verfügbaren Netzwerke an informellen und bürgerschaftlich getragenen Formen der Teilhabesicherung. Ein Schlüssel für den Aus- und Aufbau von teilhabesichernden Strukturen für Menschen mit Demenz liegt in einer integrierten Sozial-, Teilhabe-, Altenhilfe- und Pflegeplanung, die auch Aspekte der gesundheitlichen Versorgung miteinbezieht. Die Förderung bürgerschaftlichen Engagements von und für Menschen mit Demenz gehört ebenso zur integrierten Sozialplanung wie die Sicherung und Förderung der Möglichkeit von Menschen mit Demenz, sich im öffentlichen Raum zu bewegen, an Formen institutionalisierter Kultur (Museen, Theater, Konzerte etc.) und am Konsum teilzuhaben.



Abbildung 22: Teilhabestrukturen auf- und ausbauen

Quelle: eigene Darstellung

Die bundesgesetzlichen Kompetenzen für eine sozialraumorientierte Ausrichtung der Sozialplanung sind begrenzt. Was den Bereich von Einrichtungen und Diensten anbelangt, fehlt es, anders als im Kliniksektor etwa, an einer Bundeskompetenz für die Planung von Einrichtungen der Pflege (vgl. Klie 2024d, 2024c). Was die Altenhilfe gem. § 71 SGB XII anbelangt, empfiehlt der Deutsche Verein (2024), dem Vorbild des Landes Berlins zu folgen und den Ländern, ggf. durch eine Ergänzung des § 71 SGB XII, zu empfehlen respektive die Verpflichtung aufzuerlegen, die Vorschrift des § 71 SGB XII landesrechtlich zu konkretisieren und dabei auch Planungsverpflichtungen aufzunehmen. Letztlich bleibt es Aufgabe der Kommunen, im Rahmen ihrer Daseinsvorsorgeverpflichtung, die Aufgaben einer integrierten Sozialplanung wahrzunehmen. Diese Aufgaben können landesrechtlich unterstützt werden, wie dies etwa in zahlreichen Bundesländern geschieht, in denen die Kommunen entweder verpflichtet oder sonst angehalten werden, eine kommunale Pflegesozialplanung oder seniorenpolitische Gesamtkonzepte zu entwickeln und umzusetzen (vgl. Albrecht et al. 2025; Klie und Rischard 2025; Klie 2025d). Dabei ist ein breites Planungsverständnis zugrunde zu legen, dass sich nicht mit richtwerte- und indikatorengestützten Anhaltspunkten für die Ausstattung mit Diensten und Einrichtungen begnügt, die angesichts des Personalmangels sowieso schwerlich umgesetzt werden können. Es geht vielmehr um ein agiles Planungsverständnis, das sich mit verlässlicher Empirie, unter Einbeziehung von KI, eingebettet in regionale und lokale Netzwerkstrukturen als Governance eines wohlfahrtspluralistischen Sorge- und Versorgungskonzeptes versteht und dabei Care und Case Management-Arbeitsweisen und -Organisationsformen integriert (vgl. Culmsee und Klie 2026 im Erscheinen). Für ein entsprechendes Planungsverständnis gibt es inzwischen auf landespolitischer Ebene eine breite Resonanz (vgl. Monitoring Kommunale Pflegeplanung 2026 in Baden-Württemberg in Vorbereitung). Auch die Kriterien für die kommunale Pflegesozialplanung in Mecklenburg-Vorpommern, die Aktivitäten von Komm.Care in Niedersachsen, aber auch die Planungsaktivitäten in den Stadtstaaten Berlin, Bremen und Hamburg verweisen auf ein sich durchsetzendes Verständnis von integrierter kommunaler Altenhilfe, Teilhabe und Pflegeplanung. Für sie die bundesgesetzlichen Kompetenznormen zu schaffen, ggf. § 9 SGB XI entsprechend mit breiter Zustimmung der Bundesländer zu ergänzen und entsprechende Landesgesetze mit verbindlichen Planungsverpflichtungen im oben genannten Sinne zu kodifizieren, würde sich als wichtiger Beitrag zur Sicherung und zum Aus- und Aufbau von Teilhabestrukturen (auch) für Menschen mit Demenz zeigen. Auch die im Anschluss an den Siebten Altenbericht der Bundesregierung vorgeschlagenen Regelungen zu einem Altenhilfestrukturegesetz auf Bundesebene gehen in eine ähnliche Richtung und würden so wie es in Berlin mit dem Altenhilfestrukturegesetz vorgesehen ist, als Artikelgesetz Desiderate in bundesgesetzlichen Kodifikationen aufgreifen können (vgl. Siebter Altenbericht der Bundesregierung: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2016a). Damit wäre mit Blick auf Menschen mit Demenz dafür Sorge zu tragen, dass Demenz und Alter nicht gleichgesetzt werden, dass aber die alterstypischen Demenzformen im Sinne einer präventiv ausgerichteten Altenhilfe systematischer als bisher miteinbezogen werden. Auch durch eine Ergänzung des § 71 SGB XII wäre ein solches Anliegen zu befördern.

Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung im Sinne des § 1 SGB IX anzuerkennen, zu verstehen und ihnen entsprechende Leistungszugänge zu verschaffen, stellt sich als weiterer wichtiger Schritt für den Aus- und Aufbau von Teilhabestrukturen dar. Dies gilt zunächst für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter, die immer wieder, wie ausführlich unter dem Exkurs Lebenslagenmodell mitausgeführt, mit Zugangsproblemen zu Leistungen der Eingliederungshilfe konfrontiert werden. Ob nun über die Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation oder den Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge ließen sich entsprechende Empfehlungen formulieren, die den Zugang von Menschen mit Demenz im Erwerbsalter zu Leistungen der Eingliederungshilfe eröffnen. Dabei geht es zum einen darum, im Sinne der Regelung des Teil 1 des SGB XI Menschen mit Demenz als Menschen mit

Behinderung von den Koordinationsnormen des SGB IX profitieren zu lassen und ihnen Zugänge zu den Rehabilitationsleistungen der unterschiedlichen Rehabilitationsträger zu eröffnen. So es um Leistungen der Eingliederungshilfe geht, wären konsequent die Leistungen insbesondere der §§ 76 ff. SGB IX Menschen mit Demenz zu eröffnen, in die Assessmentverfahren zur Feststellung der Behinderung, in etwa BEI BW auch auf Behinderungsformen von Menschen mit Demenz und ihre Teilhabebedarfe stärker auszurichten. Flankierend zu der bisher faktisch ausgeschlossenen Realisierung von Leistungsansprüchen aus dem SGB IX wäre der Sicherstellungsauftrag der Träger der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter, insbesondere für besondere Gruppen wie die der FTD-Betroffenen einzulösen und zu integrieren in die vorstehend dargelegte Verpflichtung zur integrierten Sozialplanung. Hier ist Verschränkung zum Care und Case Management von größter Bedeutung, da aus den Beratungserfahrungen deutlich wird, für welche Zielgruppe und wo Formen der Unterversorgung für besondere Gruppen von Menschen mit Demenz zu konstatieren ist.

Auch für Menschen mit Demenz nach Erreichen der Regelaltersgrenze bestehen Rechtsansprüche auf Leistungen der Eingliederungshilfe – in besonderen Fällen, insbesondere dort, wo die Leistungen der Pflegeversicherung nicht ausreichen und geeignet sind, die elementaren Teilhabebedarfe zu befriedigen.

Schließlich sind auch die Instrumente des Nachteilsausgleichs aus Teil 3 des SGB IX für Menschen mit Demenz zu nutzen respektive zu erschließen. Hierzu gilt es, die Begutachtungspraxis bei der Feststellung des Grades der Schädigung und des Grades der Behinderung stärker auf die spezifischen Funktionsbeeinträchtigungen von Menschen mit Demenz und ihre Teilhabebedarfe auszurichten. Dies ist bislang so nicht der Fall. Auch gilt es die Bevölkerung über die Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs im Rahmen des Schwerbehindertenrechts für Menschen mit Demenz aufzuklären. Hier könnten die Landesbehindertenbeauftragten, aber auch die Behindertenbeauftragte des Bundes eine wichtige Promotorenrolle übernehmen.

All diese auf spezifische Maßnahmen gerichteten Überlegungen ändern nichts daran, dass eine Gesellschaft des langen Lebens ein tiefgreifendes anthropologisches Verständnis von Demenz entwickeln muss, das Demenz als eine Lebensform versteht. Gerade in Zeiten, in denen Menschenrechte in der politischen Debatte in die Defensive geraten und Diversität als menschenrechtliche Errungenschaft infrage gestellt wird, wird es darum gehen, in den Medien und Religionsgemeinschaften, in Kultureinrichtungen, in Schulen sowie der politischen Bildung ein Verständnis von Demenz und Teilhabe von Menschen mit Demenz zu kommunizieren und in der gesellschaftlichen Kultur und dem Habitus der Bürgerinnen und Bürger zu verankern (vgl. Gronemeyer et al. 2025).

5.2 Querschnittsthema Handlungsfeld II: Medizinisch-pflegerische Versorgung

Die Begleitung von Menschen mit Demenz ist eine interdisziplinäre Aufgabe: Medizinische Diagnostik und die begrenzten therapeutischen Optionen gehören ebenso zum multidisziplinären „Team“ wie sozialarbeiterische Begleitung, so es um die Beantwortung von lebenslagenspezifischen Fragen geht, und das Management von Schnittstellen, etwa im Care und Case Management, die fachpflegerische Begleitung auch und gerade dann, wenn es um schwere Formen von Demenz und die Beantwortung im weiteren Sinne pflegerischer Bedarfe geht. Therapeutische Berufsgruppen, von der Ergotherapie über die Logopädie bis zur Physiotherapie, sind gefragt. Schließlich sind bei besonderen Formen der Demenz spezifische Kompetenzen, auch heilpädagogischer Art gefragt, um die behinderungstypischen Bedarfe zu erkennen und beantworten zu können. Schließlich geht es um örtliche Strukturen der

Teilhabeversicherung auch durch Stärkung bürgerschaftlichen Engagements und die Stützung von Caring Communities, in denen es um Engagementförderung einerseits, aber auch Quartiers- und Dorfentwicklung andererseits geht. Ein Fokus allein auf die medizinisch-pflegerische Versorgung wird der multiplen Bedarfslage und einem Verständnis von Demenz zwischen Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit allein nicht gerecht.

In der alltäglichen Praxis der Sorge und Versorgung fehlt es allerdings häufig schon an elementaren Unterstützungsformen in der medizinisch-pflegerischen Versorgung. Hier geht es um die Verfügbarkeit von Hausärzten inklusive Hausbesuch, um fachärztliche Kapazitäten entweder im Bereich der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte oder regionalen Versorgungszentren, Klinikambulanzen oder medizinischen Versorgungszentren. In der Fläche werden auch Schwerpunktpraxen Demenz nur in begrenztem Umfang Versorgungsdesiderate auffangen können. In der pflegerischen Versorgung mangelt es zunehmend an der Verfügbarkeit von ambulanten Diensten und vollstationären Plätzen.

In der Langzeitpflege kennen wir keinen sanktionierten Sicherstellungsauftrag der relevanten Akteure wie Pflegekassen und Leistungserbringer. Im Bereich der Eingliederungshilfe gibt es zwar eine objektivrechtliche Verpflichtung zur Sicherstellung von Teilhabestrukturen, denen aber kein subjektivrechtlicher Anspruch folgt. Im Bereich der medizinischen Versorgung wurden Bedarfsfeststellungs- und Bedarfssteuerungselemente entwickelt, sowohl in der klinischen als auch in der hausärztlichen oder außerklinischen Versorgung, die allerdings in der Fläche nicht gewährleisten, dass der Sicherstellungsauftrag jeweils eingelöst werden kann. Insofern braucht es auch hinsichtlich der medizinisch-pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz eine mit Verbindlichkeit ausgestattete integrierte Planung, die ähnlich wie bei dem Handlungsfeld I bundesrechtlich abgesichert, landesrechtlich ausbuchstabiert werden muss – und dies verbunden mit einem sanktionierten Sicherstellungsauftrag der Leistungsträger. Die Nichtverfügbarkeit von Kurzzeitpflegeeinrichtungen, die Nicht-Einlösbarkeit von Rechtsansprüchen auf Tagespflege, eine nicht-präferenzorientierte Versorgung, etwa durch die Nicht-Verfügbarkeit von ambulant betreuten Wohngemeinschaften, steht einer Sicherstellung der medizinisch-pflegerischen Versorgung entgegen.

Für die Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements und zur Bewältigung von poststationären Versorgungssituationen bedarf es dringend einer Auffang- und Notversorgungsstruktur, die auf örtlicher Ebene zu gewährleisten ist. Pflegende Angehörige, insbesondere Partnerschaften, in denen über Jahre hinweg Sorgeaufgaben für Menschen mit Demenz wahrgenommen werden, stehen immer wieder vor der Herausforderung, in Krisensituationen, bei Krankenhausaufenthalten, beim Zusammenbruch des häuslichen Pflegearrangements die 24/7-Betreuung gewährleisten zu können. Hierfür braucht es ein institutionelles und infrastrukturell abgesichertes Back-up. Der Staat muss seinen Vorleistungspflichten nachkommen, dass die Bürger*innen in ihrer Selbstorganisationsfähigkeit die Sorge um Menschen mit Demenz selbst sicherstellen und im Bedarfs- und Notfall auf Auffangstrukturen zurückgreifen können. Sie sind derzeit nicht verfügbar. Es werden auch im Rahmen des Zukunftspakts Pflege Überlegungen angestellt, die Infrastrukturverantwortung für solche Notfall- und Krisenkonstellationen gesetzlich zu regeln und gesonderte Rechtsansprüche ins Leistungsrecht aufzunehmen (vgl. Koenig 2025).

Voraussetzung für eine integrierte, medizinisch-pflegerische und teilhabeorientierte „Versorgung“ sind überdies sektorenübergreifende Versorgungskonzepte, die die Grenzen zwischen der SGB XI- und V-Logik einerseits und zwischen ambulant und stationär andererseits aufbrechen respektive durchlässiger machen. Nicht abgestimmte, nicht auf gemeinsame Assessments gestützte, nicht in der Leistungserbringung verschränkte Versorgungslogiken zwischen SGB V hier und SGB XI dort sowie zwischen ambulant und stationär stellen sich als Hindernis einer bedarfsgerechten Versorgung dar, die

im Übrigen auch zu Formen der Fehl- und Unterversorgung führen und gesundheitsökonomisch ineffizient sind.

Die Sicherstellung der medizinisch-pflegerischen Versorgung kennt als weitere Voraussetzung, dass der Leistungszugang zu Menschen mit Demenz zustehenden Leistungen auch tatsächlich eröffnet wird. Dies gilt, wie auch in der Nationalen Demenzstrategie herausgearbeitet, etwa für die Soziotherapie, die allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung sowie für Leistungen der Eingliederungshilfe, insbesondere für Menschen mit Demenz im erwerbsfähigen Alter. Eine zentrale Bedeutung in der Sicherstellung der medizinisch-pflegerischen Versorgung kommt einer verfügbaren und qualifizierten Beratung zu, die, wie ebenfalls im Empfehlungspapier des Deutschen Vereins (2024) formuliert wurde, integriert und kommunal verankert zu gewährleisten ist. Den bisherigen Beratungsstrukturen für Menschen mit Demenz fehlt es an der Integration, sie sind vielgestaltig, werden von miteinander in Konkurrenz stehenden Pflege- und Krankenkassen durchgeführt und müssen bundesweit insgesamt als insuffizient qualifiziert werden (vgl. Klie 2025d). Insofern bedarf es landesrechtlich zusammengeführter und bundesrechtlich entsprechend flankierter integrierter Beratungsstrukturen, nach Möglichkeit auf kommunaler Ebene organisiert und dezentral angeboten – integriert in ein Care und Case Management in dem Verständnis der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management. Auch hier kann auf die Empfehlung des Deutschen Vereins zu einer vernetzten Altenhilfe und Pflege (vgl. Klie 2025d) zurückgegriffen werden.

Die in der Nationalen Demenzstrategie aufgegriffenen Konzepte, etwa des präventiven Hausbesuches, gilt es, in einheitliche pflegfachliche Begleitstrukturen, die präventiv ausgerichtet sind, zu integrieren. Die pflegfachliche Begleitung als settingübergreifender Rechtsanspruch und Unterstützungsstruktur wird aktuell im Zukunftspakt Pflege diskutiert.

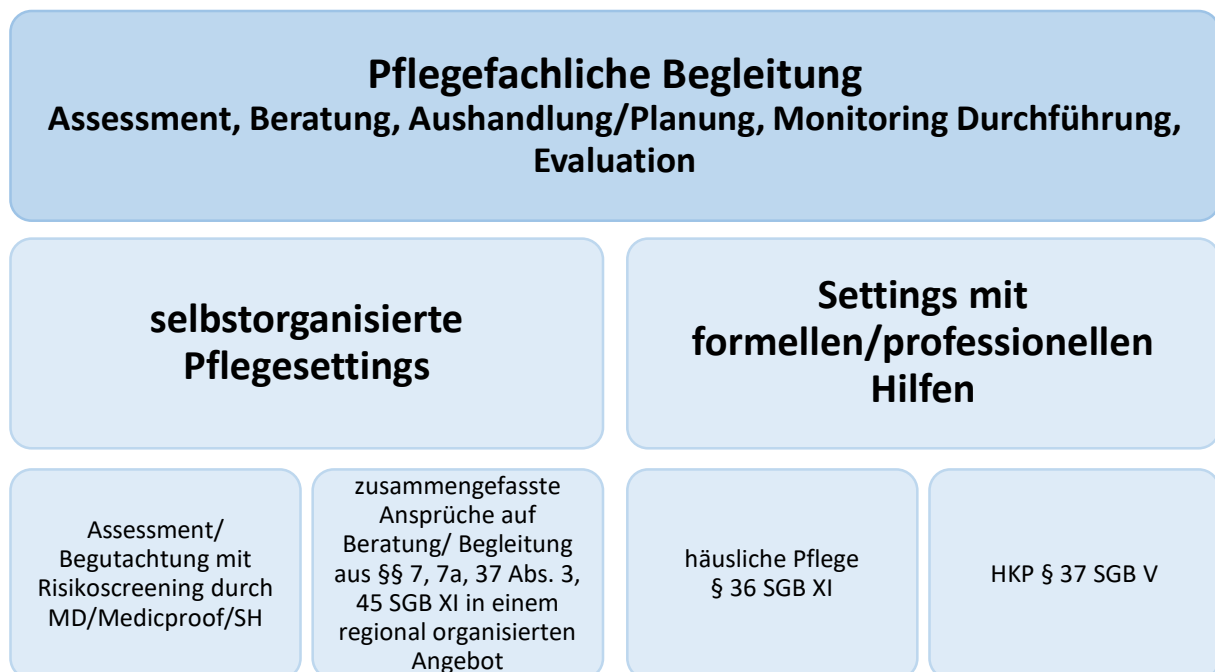


Abbildung 23: Pflegefachliche Begleitung

Quelle: Klie und Büscher 2025

Pflegefachliche Begleitung ist von Beratung einerseits und vom Case Management andererseits zu unterscheiden. Ein spezifisches demenzorientiertes Case Management ist dann in der Regel

überflüssig, wenn auf kommunaler Ebene suffizientes, dezentrales und mit entsprechenden Qualifikationen ausgestattetes Case Management eingebettet in Care Management-Strukturen vorhanden ist. Insofern sollten sich Bundes- und Landesgesetzgeber auf die Konzeption eines integrierten Care und Case Managements konzentrieren und die bisherigen pluralen Beratungs- und Lotsenstrukturen ablösen. Die Rolle und Bedeutung der pflegenden An- und Zugehörigen gilt es jeweils konsequent einzubeziehen (vgl. DEGAM-Leitlinie: Lichte et al. 2018).

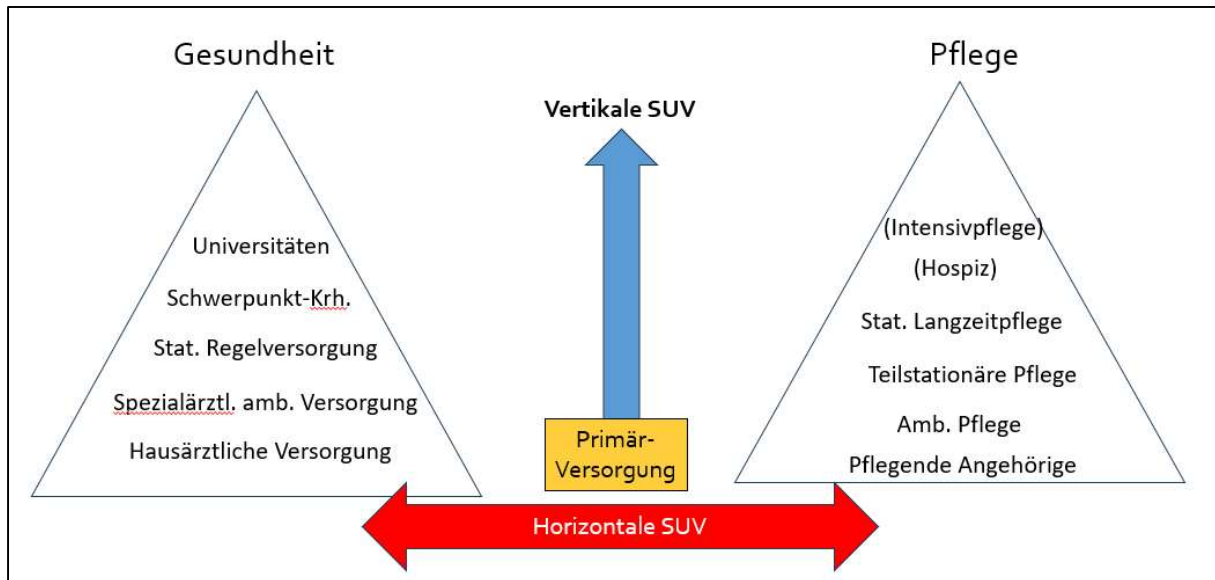


Abbildung 24: Sektorenübergreifende Versorgung (SUV) – Definition

Quelle: Gruhl 2025

Gerade angesichts der erforderlichen Multiprofessionalität in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist eine sektorenübergreifende Versorgungsstruktur Voraussetzung für eine bedarfsgerechte Versorgung und Sorge von Menschen mit Demenz. Dabei ist zu unterscheiden zwischen der horizontalen und der vertikalen sektorenübergreifenden Versorgung. Bei der vertikalen sektorenübergreifenden Versorgung geht es um die koordinierte, systematische Zusammenarbeit zwischen unterschiedlich spezialisierten Versorgungsstufen, bei der horizontalen um eine auf Dauer angelegte und regional definierte Koordination, Zusammenarbeit und Verzahnung. Sektorenübergreifende Versorgung setzt symmetrische und kooperative Kooperationskulturen und -strukturen voraus und kennt standardisierte Abläufe mit verbindlichen Kommunikations- und Dokumentationsprozessen, interprofessionell und teamorientiert. Will man in diesem Sinne eine sektorenübergreifende Versorgungssicherung sicherstellen, verlangt dies nach einer integrierten verbindlichen Bedarfsplanung sowohl im medizinischen und pflegerischen Bereich, aber auch hinsichtlich der Teilhabe und sozialen Unterstützung. Instrumente für eine derartige integrierte Planung mit sektorenübergreifender Ausrichtung gibt es so gut wie nicht, wenngleich in zahlreichen Modellprojekten entsprechende Ansätze erprobt werden. Insbesondere für die pflegerische Versorgung fehlt es an Kriterien für die Unterversorgung von Regionen, die aus der kassenärztlichen Versorgung auch über die entsprechenden G-BA-Richtlinien bekannt sind. Bei der Feststellung der Unterversorgung fehlt es bisher auch an einem verbindlichen Sicherstellungsauftrag und einer geklärten Infrastrukturverantwortung.

Neben Strategien, in dem zuvor entfalteten Sinne sektorenübergreifende Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz aufzubauen, kommt der konsequenten Nutzung von

Digitalisierungspotenzialen und KI-gestützten Planungs- und Dokumentationstechniken und -Tools eine zentrale Bedeutung für die künftige medizinisch-pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz zu. Die elektronische Patientenakte (ePA) unter konsequenter Einbeziehung von fachpflegerischen Heilkunde- und Pflegeprozesssteuerungsdaten würde nicht nur die Kommunikation zwischen den beteiligten Berufsgruppen und Institutionen vereinfachen, sondern zahlreiche die Qualität der Versorgung gefährdende Schnittstellenprobleme überwinden helfen und überdies dazu beitragen, dass auf unnötige respektive Mehrfachdiagnosen und -Assessments verzichtet werden könnte. Die Informationen aus der elektronischen Patientenakte würden überdies den An- und Zugehörigen für die Wahrnehmung ihrer Sorge- und Pflegeaufgaben wichtige Informationen zugänglich machen. Ihre Wahrnehmungen aus der „Krankenbeobachtung“ würden für die Zusammenarbeit mit Pflegefachpersonen und Ärzten für den Behandlungs- und Pflegeprozess systematisch genutzt werden können.

Digitale und KI-gestützte Dokumentationssysteme können insbesondere in der Pflege den Dokumentationsaufwand reduzieren helfen, die Dokumentation qualifizieren, nicht muttersprachlich deutschen Pflege- und Assistenzkräften eine qualifizierte Beteiligung an der Dokumentation eröffnen und dazu dienen respektive genutzt werden, die Pflegeprozessplanung respektive Teilhabepflegeplanung kontinuierlich fortzuschreiben. Auch würde eine KI-gestützte Diagnostik sowie Behandlungs- und Pflegeplanung und deren Dokumentation verbunden werden können mit einschlägigen AMWF-Leitlinien und anderen systematisch evidenzbasierten Wissensbeständen und so einen Beitrag zu einer deutlich qualifizierteren medizinisch-pflegerischen Versorgung leisten.

Durch die Einbeziehung von KI in die Anamnese, inklusive einer biografischen Anamnese (vgl. HealthCare Futurists GmbH 2026) würde eine an den Ressourcen, Präferenzen, lebensweltlichen und biografischen Prägungen orientierte Begleitung von Menschen mit Demenz unterstützt werden. Überdies ließen sich die Erkenntnisse aus Begutachtungsverfahren im Rahmen der Eingraduierung von Menschen mit Demenz in Pflegegrade für die Identifizierung von Risikofaktoren im jeweiligen Pflegearrangement und der Personen nutzen (vgl. Klie und Büscher 2023; Büscher und Klie 2023). In diesem Zusammenhang wäre auch zu prüfen, wie die Begutachtungsfunktion des Medizinischen Dienstes, wie dieses aktuell im Rahmen von Modellvorhaben gem. § 18e SGB XI erprobt wird, mit pflegefachlichen Assessment- respektive Pflegediagnosen zu verbinden wäre. Die bisher als Gatekeepingfunktion ausgestaltete Begutachtungsrolle des MD könnte mit einer pflegefachlichen Begleitung (siehe oben) schrittweise verbunden werden.

Die gesetzlich auf den Weg gebrachte Stärkung eigenständiger Pflegekompetenz durch das BEEP, die Zuordnung eigenständiger heilkundlicher Aufgaben, gerade in der Begleitung von Menschen mit Demenz durch das Pflegestudienstärkungsgesetz, und die geplanten Regelungen zum ANP-Gesetz könnten einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die pflegefachliche Kompetenz im Kontext der Digitalisierung wesentlich stärker zum Tragen zu bringen und zu nutzen (vgl. Karagiannidis et al. 2025). Die DEGAM arbeitet an einer Leitlinie „Ambulante aufsuchende Akutversorgung: Kompetenzen und Tätigkeiten nichtärztlicher Gesundheitsfachpersonen“, die von den Hausärzteverbänden entwickelt werden und dem Delegationsmodell verhaftet bleiben.

Der Einsatz von Telemedizin und Telepflege mit einer assistierenden Sensorik wird insbesondere dazu beitragen, häusliche Sorge- und Pflegearrangements zu stärken und zu stabilisieren und in ihrer Qualität zu fördern.

Auf institutioneller Ebene ist mit Blick auf Menschen mit Demenz eine örtlich verfügbare Primärversorgung zu gewährleisten, die bei Menschen mit Demenz sowohl die Teilhabe- als auch (in späteren Phasen) Pflegeaspekte in den Vordergrund rückt und der Medizin eher eine kooperierende,

begleitende Funktion zuordnet. Insofern spricht gerade mit Blick auf Menschen mit Demenz sehr viel für eine nicht allein ärztlich dominierte oder allein in den Händen der Ärzte und Ärztinnen liegende medizinisch-pflegerische Primärversorgung. So ließen sich auch unnötige Klinik-Einweisungen – bei Menschen mit Demenz oftmals in psychiatrische Krankenhäuser – vermeiden, die für die Betroffenen belastend und das GKV-System teuer sind. Beispiele für derartige Ansätze wurden erprobt und etabliert:

- Praxisnetze – mit angestellten Pflegefachpersonen
- Kommunale Medizinische Versorgungszentren (MVZ)
- Sektorenübergreifende Krankenhäuser (KHVVG)
- Primärversorgungszentren (PVZ), Gesundheitskioske, Gesundheitsregionen (2023)
- Pflegekompetenzzentren
- Hausarztzentrierte Versorgung (HZV)
- Hausärztliche Praxisteams

6 Workshops

6.1 Ziele und Methodik der Workshops

Die Konzeption für die Erstellung der Expertise kannte die Einbettung in ein Dialogformat. In zwei Workshops, die in Räumlichkeiten des BMBFSFJ durchgeführt werden konnten, wurden zentrale Ergebnisse der juristischen Expertise vor- und zur Diskussion gestellt. Dabei ging es in einem ersten Teil der Workshops darum, im Sinne einer Tour d' Horizon über die zentralen Befunde zu informieren und die in diesem Zusammenhang formulierten Vorschläge für eine Qualifizierung der Rechtspraxis, einer an den Zielen der Nationalen Demenzstrategie ausgerichteten Rechtsauslegung und schließlich hinsichtlich der Weiterentwicklung gesetzlicher Regelungen gemachten Vorschläge zu bewerten und ggf. zu ergänzen. Die Ergebnisse dieser Bewertung und Abfrage finden sich in Anlage 9.6 bis 9.8. Dabei zeigte sich, dass viele der unterbreiteten Vorschläge auf vergleichsweise breite Zustimmung gestoßen sind, allerdings eine Reihe der Vorschläge auch erklärungsbedürftig sind. Bei den abschließenden Empfehlungen in Kapitel 7 werden die Bewertungen und die auf die Vorschläge bezogenen Diskussionen in den Workshops berücksichtigt.

In einem zweiten Teil der Workshops wurden zwei Querschnittsthemen vertieft behandelt. Dabei ging es zum einen um das Thema Teilhabe als das Thema, das dem BMBFSFJ am Herzen lag und in seine Zuständigkeit fällt, und zum anderen um das Thema medizinisch-pflegerische Versorgung, das in besonderer Weise unter die Zuständigkeit des die Nationale Demenzstrategie mitverantwortenden und mittragenden Bundesministeriums für Gesundheit fällt. In diesen jeweils zweiten Teilen der Workshops wurde die Metaplantchnik genutzt, wurden Thesen formuliert, die mithilfe von schriftlichen Statements geführten respektive von ihnen unterstützten Diskussionen bestätigt, denen widersprochen bzw. die ergänzt wurden. Hierbei kam es jeweils zu lebendigen, zum Teil kontroversen, in jedem Fall vertiefenden Diskussionen und „Debatten“.

An dem Workshop zum Thema „Teilhabe von Menschen mit Demenz“ nahmen 12 Personen teil und vertraten folgende Institutionen:

- Aktion Psychisch Kranke e.V. (APK)
- Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V. (BAGFW)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM)
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA)
- Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie (GS NDS)
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)
- Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.: (KDA)

Der Workshop „Medizinisch-pflegerische Versorgung“ hatte 20 Teilnehmer*innen, welche folgende Institutionen vertraten:

- Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
- Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V. (BAGFW)

- Bundesärztekammer (BÄK)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.: (DEGAM)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN)
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)
- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V. (DVfR)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V. (DGG)
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA)
- Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie (GS NDS)
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)
- Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V. (KDA)
- Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV)
- Sozialverband VdK Deutschland e.V.

In einem dritten und letzten Teil des Workshops wurden die Teilnehmer*innen gebeten, ihre Vorstellungen, ihre Forderungen bezogen auf drei zentrale Handlungsfelder der Nationalen Demenzstrategie mit den ihnen zugeordneten Handlungszielen in einer Matrix zu vermerken, in der diese wiedergegeben wurden. Dieser Arbeitsschritt diente dazu, den Teilnehmer*innen die Gelegenheit zu geben, Anforderungen für die Weiterbearbeitung der Expertise einzubringen, was in der Diskussion auf dem Workshop ansonsten nicht hinreichend berücksichtigt und diskutiert werden konnte.

6.2 Querschnittsthemen

Die Nationale Demenzstrategie wird ganz wesentlich getragen von zwei Bundesministerien, dem Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) und dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Während das BMBFSFJ das Thema Demenz aus der Perspektive der Teilhabe und Teilhabesicherung, aber auch der betroffenen Familien betrachtet, liegt der Fokus des BMG auf der medizinisch-pflegerischen Versorgung. Beiden Blickwinkeln, die sich auch in den Handlungszielen der Nationalen Demenzstrategie abbilden, soll bzw. sollte sowohl in der Expertise als auch in den Workshops Rechnung getragen werden. Auf beide Themenfelder und mit ihnen verbundene Handlungsziele der Nationalen Demenzstrategie gilt es auch mit Blick auf mögliche Empfehlungen einzugehen.

Nachfolgend werden die in dem Workshop am 22. Oktober 2025 von uns zur Diskussion gestellten Thesen und ihre Diskussion dokumentiert.

6.2.1 Querschnittsthema I: Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen

Der Diskussion der Thesen vorangestellt wurde eine Präsentation der Teilhabedimensionen, siehe 5.1.1. Die vier Teilhabedimensionen, die in der Expertise in differenzierender Weise dargestellt wurden, sollten einer Verständigung auf ein gemeinsames Teilhabeverständnis dienen. Der Teilhabebegriff als solcher ist mehrdeutig und wird in unterschiedlicher Weise verwandt. Die unterschiedlichen Dimensionen der Teilhabe sollten auch bei der Diskussion der Thesen zur Teilhabe

als kategoriale Differenzierung dienen. Ebenso vorgestellt wurden rechtliche Gestaltungsoptionen zum Auf- und Ausbau von Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort, die unter 5.1.2. in der Expertise entfaltet wurden. Auch hier wurde differenziert zwischen der allgemeinen Teilhabe einerseits und den spezifischen Teilhabeleistungen für Menschen mit Demenz im Sinne der Eingliederungshilfe und der Erschließung von gesetzlich vorgesehenen Nachteilsausgleichsregelungen für Menschen mit Demenz andererseits.

Insgesamt wurden für das Querschnittsthema im Handlungsfeld 1 „Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort“ vier Thesen formuliert, die wiederum mit Unterthesen konkretisiert wurden.

These 1: Die Sicherung sozialer Teilhabe ist eine Aufgabe der Gesamtgesellschaft.

Diese These fand durchweg Unterstützung und wurde wie folgt konkretisiert:

- Es bedarf der Diskursförderung, um zu verhindern, dass ökonomische Interessen und Ressourcenknappheit Bedingungen guten Lebens mit Demenz entgegenstehen und dass Rationierungen zu Lasten von Menschen mit Demenz um sich greifen.
- Die Nationale Demenzstrategie bietet genau für die Erreichung des mit der These 1 angesprochenen Ziels die entsprechenden Möglichkeiten.

Die von der Bundesregierung angekündigte Weiterführung der Nationalen Demenzstrategie unterstütze das Anliegen der These 1. Die Konkretisierungen der These 1 lauteten wie folgt:

Unterthese: *Auf der Bundesebene gilt es, Diskurse zu befördern, die:*

- *ein Leben mit Demenz als eine Form menschlicher Existenz verstehen,*
- *ein Leben mit Demenz als lebenswert kommunizieren,*
- *ein Recht auf Demenz, das heißt, Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen betonen,*
- *Forderungen und Erwartungen an eine kausale Behandlung einer Demenzerkrankung bzw. ihrer Verhinderung zurückstellen.*

Demenz als die Behinderung einer Gesellschaft des langen Lebens verdient eine anthropologische und menschenrechtliche Befassung, soll es darum gehen, ein Leben mit Demenz mit Respekt zu begleiten und jeder Diskussion in Richtung „lebenswert“ zu begegnen. In diesem Sinne wurde die Unterthese mitgetragen, wenngleich die Frage formuliert wurde, ob es für die Diskursförderung auch eine Zuständigkeit des Bundes respektive des BMBFSFJ gebe. Ergänzend wurde die Bedeutung von Forschungsaktivitäten im Zusammenhang mit der Teilhabe von Menschen mit Demenz betont. Auch die vernachlässigte Forschung im nicht pharmakologischen Bereich wurde in den Zusammenhang mit der Unterthese gestellt. Im Sinne eines Rechts auf Weltferne, das in der Entfaltung der Teilhabedimensionen eingangs vorgestellt wurde, kam auch ein Recht auf Nichtwissen demenzieller Erkrankungen in Zeiten von Biomarkerdiagnostik auf die Agenda.

In der DEGAM-Leitlinie Demenz wurde ein entsprechendes Sondervotum zugunsten eines Rechts auf Nichtwissen formuliert, das auch als Unterstützung der Unterthese verstanden wurde.

Kontrovers gestellt war die letzte Ausformulierung der Unterthese: Die Erwartungen der Bevölkerung hinsichtlich der kausalen Behandlung von Demenzerkrankungen sei hoch und dürfe nicht negiert werden. Zustimmung fand allerdings die Unterthese in der Richtung, dass im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie kein Unterton Eingang finden dürfe, der ein Leben mit Demenz als nicht lebenswert

und nur noch für eine Übergangszeit als ertragbar hinstellt. Schließlich wurde mit Blick auf Menschen mit Demenz und ihre Akzeptanz auch auf die Aktion Mensch verwiesen, die mit ihrem Umsatz von etwa 590 Millionen € stärker auch Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung einbeziehen sollte.

Unterthese: *Auf Landesebene sind die in der Nationalen Demenzstrategie vorgesehenen und implementierten Fachstellen für Demenz dauerhaft abzusichern und im Zusammenhang mit der Verantwortung für landesweite Infrastrukturen und Vorgaben für die kommunale Altenhilfe und Pflegeplanung vorzuhalten.*

Auch diese Unterthese fand weithin Zustimmung. Betont wurde die Erforderlichkeit einer regionalen und kommunalen Demenzplanung, auch im Sinne eines Monitorings, das in einigen Bundesländern bereits begonnen wurde, für das aber die entsprechenden empirischen Grundlagen häufig fehlen würden. Insbesondere stünden auf der Ebene der kreisangehörigen Gemeinden die erforderlichen Daten nicht oder nicht rechtzeitig zur Verfügung. Die Landesfachstellen wurden insgesamt als Erfolg bewertet. Wünschenswert sei eine Verständigung der Bundesländer auf eine Verstetigung – allerdings verbunden mit einheitlichen Standards. Die Arbeit der Fachstellen unterscheide sich von Bundesland zu Bundesland doch sehr stark. Die dauerhafte Absicherung von Landesfachstellen für Demenz sei erforderlich, um eine kontinuierliche Strukturentwicklung und Versorgungssicherheit zu gewährleisten. Sie dienten auch dazu, das vorhandene Fachwissen in der Breite zugänglich und nutzbar zu machen und erfolgreiche Modellprojekte in ihren Erträgen für die Teilhabesicherung zu disseminieren. Für besonders bedeutsam gehalten wurde es, die vorhandenen Wissensbestände auch für Schulungsprogramme im Bereich Kultur zu nutzen.

These 2: Teilhabeförderung von Menschen mit Demenz im höheren Lebensalter ist eine Aufgabe, die in hohem Maße korrespondiert mit der Programmatik der Altenhilfe gem. § 71 SGB XII und sollte dort auch gesetzlich verankert werden.

Diese These zielt auf ein höheres Maß an Verbindlichkeit von sozialen Teilhabeleistungen für die Gruppe älterer Menschen mit Demenz. Dabei wurde allerdings die Problematik angesprochen, dass Demenz als solches keine (Differenzial-)Diagnose darstellt, Demenz auch als Stigma benutzt und verstanden wird. Insofern hat man sich in der ICD-11 auch von dem Begriff der Demenz zugunsten neurodegenerativer Erkrankungen verabschiedet. Diagnosegruppen in § 71 SGB XII als besonders anzusprechende von älteren Menschen erscheint so nicht möglich und sinnvoll. Insofern wäre ggf. auf alterstypische Formen der Behinderung bei einer Weiterentwicklung der Formulierung des § 71 SGB XII abzuheben. In den Empfehlungen des Deutschen Vereins wird auf die Gruppe von Menschen mit Demenz hingewiesen (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) 2024). Wichtig erschien den Diskutanten und Diskutantinnen, dass die Infrastrukturen, aber auch Leistungen im Rahmen des § 71 SGB XII, nicht von einer Diagnose abhängig gemacht werden. Es gelte vielmehr die besondere Aufmerksamkeit für Menschen mit Demenz unter den älteren Menschen zu erhöhen und bei der Infrastrukturgestaltung zu berücksichtigen.

Unterthese: *Die Länder und die Sozialhilfeträger sollten sich auf verbindliche Vorgaben für die Umsetzung des § 71 SGB XII mit Blick auf Menschen mit Demenz und ihre Teilhabeförderung verständigen.*

Diese Unterthese entspricht den Forderungen des Deutschen Vereins zur Weiterentwicklung der Altenhilfestrukturen gem. § 71 SGB XII und fand breite Unterstützung.

Unterthese: *Teilhabeleistungen für Menschen mit Demenz, die die Vermögens- und Einkommensgrenzen des § 71 SGB XII nicht überschreiten, gilt es transparent zu beschreiben, vorzuhalten und zu gewähren.*

Auch diese auf Zustimmung stoßende Unterthese wurde insofern ergänzt, als der Deutsche Verein als Vermittler gegenüber den Sozialhilfeträgern auftreten könnte und sollte, um eine Konkretisierung der Leistungsverpflichtungen im Sinne von Transferleistungen zu unterstreichen. Verwiesen wurde auf das Land Berlin mit dem Gesetzesvorhaben Altenhilfestrukturensgesetz oder Berliner Gesetz „Gutes Leben im Alter“, in dem die Verbindlichkeit auch hinsichtlich der Transferleistungen als Einzelansprüche gesetzlich verankert werden soll. Betont wurde die Verpflichtung der Kommunen zur Altenhilfe- und Pflegestrukturplanung, die sich als Beitrag zur Infrastruktursicherung auch für Menschen mit Demenz und ihre Teilhabeoptionen darstellt. Inwieweit eine Präzisierung des Personenkreises der Altenhilfeberechtigten gem. § 71 SGB XII möglich sei und ob die Kategorie Behinderung des höheren Lebensalters zielführend sein könnte, wurde offengelassen, aber diskutiert.

These 3: *Teilhabe für jüngere Menschen mit Demenz gilt es, als Leistungen des SGB IX verbindlicher herauszuarbeiten und dies sowohl mithilfe Assessmentinstrumenten als auch in den Teilhabeplanverfahren. Gerade für Menschen mit FTD und anderen Formen der Demenz im Erwerbsalter gilt es, Routinen für die Gewährung von Leistungen im Rahmen des SGB IX zu entwickeln.*

Auch diese These fand breite Zustimmung, wobei die Frage gestellt wurde, welche Teilhabe und Teilhabeleistungen hier in den Blick zu nehmen wären. In dem „Ratgeber Demenz“ (vgl. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2025) wird ein auf Teilhabeleistungen im Sinne des SGB IX abzielendes Teilhabeverständnis nicht kommuniziert. Kritisch angemerkt wurde die Frage, inwieweit Menschen mit Demenz die Erreichung von Teilhabezielen möglich sei, etwa wenn es sich um Teilhabe am Arbeitsleben handele. Eine derart eher leistungsorientierte Teilhabeorientierung könnte sich auch kontraproduktiv für Menschen mit Demenz auswirken. Gleichzeitig wurde betont, dass gerade bei jüngeren Menschen mit Demenz bei einer partiellen hirnorganischen Beeinträchtigung die Teilhabe am Arbeitsplatz eine zentrale Dimension gesellschaftlicher Teilhabe darstellen kann. Die Integrationsförderung von Menschen mit Demenz am Arbeitsplatz sei ein bislang eher vernachlässigtes Thema. Im Mittelpunkt stünden aber bei den Teilhabeleistungen nach dem SGB IX Leistungen der sozialen Teilhabe und Assistenz, die auch in der Expertise näher ausgeführt wurden.

Unterthese: *Die Alzheimergesellschaften übernehmen die Aufgabe, Menschen mit Demenz im Erwerbsalter auch in rechtlichen Fragen zu unterstützen.*

Bei der Diskussion dieser Unterthese wurde auf entsprechende Aktivitäten sowohl der Deutschen Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration als auch der Deutschen Alzheimer Gesellschaft verwiesen, aber auch sogleich berichtet, mit welchen Hürden unterschiedlichster Art die Inanspruchnahme von Teilhabeleistungen für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter verbunden seien: Mentale und emotionale Hürden, ein fehlendes Verständnis seitens der Sozialleistungsträger und fehlende Routinen sowie Prozessrisiken stehen der Artikulierung von Teilhabebedarfen entgegen. Damit korrespondiert die Performance der Träger der Eingliederungshilfe, die in den meisten Fällen

keine Bereitschaft signalisieren, sich mit entsprechenden Beratungsanliegen oder auch Anträgen auseinanderzusetzen. Bei der Diagnose Demenz wird die Verfehlung von Teilhabezielen unterstellt. Die Beantragung von Eingliederungshilfe durch FTD-Betroffene und ihre Angehörigen ist mit mangelndem Verständnis seitens der Träger der Eingliederungshilfe, mangelnden Routinen der Verwaltung sowie Prozessrisiken verbunden.

Unterthese: Der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge sollte Empfehlungen zu Teilhabeleistungen für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter erarbeiten.

Angesichts der auf Landesebene jeweils unterschiedlich geregelten Zuständigkeiten für die Eingliederungshilfe und der abnehmenden Bedeutung der überörtlichen Träger der Eingliederungshilfe nach Integration der Eingliederungshilfe in das SGB IX fehlt es an verbindlichen untergesetzlichen Auslegungshilfen für das Recht der Eingliederungshilfe. Daraus resultiert der Vorschlag, dass der Deutsche Verein entsprechende Empfehlungen erarbeitet und damit eine für Menschen mit Demenz förderliche Praxis der Gewährung von Teilhabeleistungen unterstützen könnte.

Unterthese: Für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG) und ggf. für die Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration e.V. (DGFTD) wird ein Rechtsmittelfonds aufgelegt.

Auch diese Forderung wurde unterstützt und dabei aber auch die Frage gestellt, für welche Fälle und Konstellationen ein Rechtsmittelfonds seinen Nutzen entfalten könnte. Es wurde darauf verwiesen, dass die Hürde für die Beantragung von Eingliederungshilfeleistungen dadurch abgesenkt werden könnte und die Vorfinanzierung von Leistungen der Eingliederungshilfe ermöglicht werden könnte. Es wurde auch darauf hingewiesen, dass in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bereits ein entsprechender Rechtsmittelfonds in Arbeit sei, der aber noch breitere Unterstützung verdiene.

Unterthese: In den Ratgebern der Bundesregierung wird über Teilhabeansprüche von Menschen mit Demenz informiert.

Diese These wurde insofern konkretisiert, als gefordert wurde, die Ratgeber des Bundesgesundheitsministeriums zum Thema Demenz um Hinweise auf Eingliederungshilfeleistungen zu ergänzen. In besonderer Weise sei auch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) in diesem Zusammenhang gefragt. Einzubeziehen in die Informationen über mögliche Leistungen der Eingliederungshilfe wären auch die Hausärzte und Hausärztinnen. Entsprechend wären ggf. die DEGAM-Leitlinien respektive die S3-Leitlinie Demenzen um die Perspektive der Teilhabeleistungen zu ergänzen.

Unterthese: Die Sozialverbände, Selbsthilfegruppen und Wohlfahrtsverbände informieren über Teilhabeleistungen für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter.

Auch diese These wurde unterstützt und die Erfahrung wiedergegeben, dass die Sozialverbände diesbezügliche Leistungsansprüche nicht mit im Blick haben. Das gilt im Übrigen auch für Leistungen der Altenhilfe 71 SGB XII.

These 4: Schwerbehindertenausweise werden für Menschen mit Demenz leichter zugänglich gemacht.

Auch diese These fand breite Zustimmung. Allerdings wurde sie mit einer Skepsis kommentiert, dass mit dem Schwerbehindertenausweis für viele ältere Menschen und Frühbetroffene ein Stigma verbunden sei. Demenz und Schwerbehinderteneigenschaft werde ggf. als weitere Kränkung respektive Demütigung erfahren. Insofern sollte möglicherweise auch das Wording überdacht und von einem Paket Nachteilsausgleich gesprochen werden. Der Nutzen des Schwerbehindertenausweises für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen werde zu kommunizieren sein und dies im Sinne der Unterstützung der Teilhabe und der Stärkung eines Selbstbewusstseins als Mensch mit Behinderung. Nachteilsausgleichpakete in Kommunikationsstrategien aufzunehmen, mache Sinn. Ansonsten bleibe es im Wesentlichen bei den mit Stigma verbundenen Assoziationen zum Schwerbehindertenausweis.

Unterthese: Zur Erreichung dieses Zieles werden folgende Maßnahmen ergriffen:

- stärkere Berücksichtigung von Menschen mit Demenz in der Versorgungsmedizinverordnung
- Informationsbroschüren der Versorgungsämter
- Information durch die Behindertenbeauftragten
- Aufnahme in die Informationsstrategien der BAGSO

Ergänzend wurde darauf hingewiesen, dass auch die Pflegeberatungsstellen entsprechend informieren sollten, dass Behindertenbeauftragte zum Thema Demenz geschult werden müssten, dass die Begutachtungsergebnisse vom Medizinischen Dienst im Zusammenhang mit der Begutachtung zur Erkennung von Schwerbehinderteneigenschaften und einem Grad von Schädigung respektive Behinderung verbunden werden sollten. Ein integriertes Feststellungsverfahren von Pflegebedürftigkeit und Schwerbehinderung wäre anzustreben. Gerade mit Blick auf Menschen mit Demenz gelte es die Verfahren der Versorgungsämter zu beschleunigen. Einbezogen werden sollten überdies Dynamiken der Digitalisierung im Gesundheitswesen. So könnten neben den MD-Daten aus der Begutachtung auch Daten aus der elektronischen Patientenakte für die sozialmedizinische Begutachtung der Schwerbehinderteneigenschaft herangezogen werden. Mehrfachbegutachtungen gelte es zu vermeiden.

6.2.2 Querschnittsthema II: Medizinisch-pflegerische Versorgung

Auch der zweite Workshopteil zum Querschnittsthema Handlungsfeld II „Medizinisch-pflegerische Versorgung“ wurde eingeleitet mit einem fachlichen Input. Am Anfang stand eine Problemskizze, in der die demografischen Dynamiken, Fragen der Berufsdemografie, insbesondere in der Ärzteschaft, aber auch der Pflege, soziale Wandlungsprozesse und Familienstrukturen ebenso benannt wurden wie die Kostensteigerungen in den Institutionen der Versorgung, insbesondere in der Langzeitpflege, die Problematik der Sektorengrenzen und immer deutlicher werdende Formen von Unter- und Fehlversorgung mit den Infrastrukturdefiziten, die hier Verantwortung tragen neben strukturellen Ineffizienzen. Unter Bezug auf den Pflegereport 2024 der AOK (vgl. Schwinger et al. 2024) wurden Qualitätsmängel in der Versorgung gerade für Menschen mit Demenz benannt. Zu ihnen gehören schon benannte Infrastrukturdefizite, insbesondere in der Kurzzeitpflege, die fehlende bedarfsgerechte Infrastruktur in Sachen Tagespflege – mit großen regionalen Unterschieden, die Zugänglichkeit fachärztlicher Behandlung, pflegesensitive Krankenaufnahmen mit ungünstigen gesundheitsökonomischen Effekten und Belastungen für die Betroffenen, ein insgesamt defizitäres Entlassmanagement, Probleme der Polymedikation, der Einsatz von PRISCUS-Wirkstoffen und der hohe Anteil von Psycholeptika bzw. Psychoanaleptika, die bei 56,9 % der Pflegeheimbewohner*innen

zum Einsatz kommen. Die Bausteine für eine zukunftsorientierte und effiziente gesundheitliche und pflegerische Versorgung werden in der Primärversorgung gesehen, die interprofessionell auszurichten sei, in Primärversorgungszentren bzw. medizinischen Versorgungszentren. Am ehesten gewährleistet werden kann dies mit Unterstützung von Telemedizin und Telepflege. Auch die Themen der Ko-Morbidität und der Unmet needs (vgl. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) 2020) spielen in der Primärversorgung von Menschen mit Demenz eine zentrale Rolle. Ein weiterer Baustein für eine Verbesserung der Versorgungssituation würde die in der Bund-Länder-Kommission zu einer Strukturreform der Pflege weithin konsentrierte pflegfachliche Begleitung sein, in die auch demenzspezifische Versorgungsstrategien wie Dementia Care Management und Pflegeeltern Eingang finden könnten – aber nicht als Sonderstrukturen, sondern in Zusammenführung bisheriger Angebote, Ansprüche und Strukturen. Für zentral erachtet werden vor allen Dingen örtliche und regionale Netzwerke, die gem. § 45c SGB XI gefördert werden können, allerdings unter Berücksichtigung der spezifischen Gegebenheiten vor Ort. Unverzichtbar ist nicht nur für die Teilhabe, sondern auch gerade für die gesundheitliche und pflegerische Versorgung eine kommunale Planung, die eine bedarfsgerechte und in der Fläche sichergestellte Versorgung gewährleistet. Schließlich wurden sektorenübergreifende Versorgungsstrukturen als Schlüssel für eine zukunftssichere und effiziente Versorgung identifiziert. Das Thema pflegfachliche Begleitung, das zum Zeitpunkt des Workshops besonders virulent war, wurde auf der Basis der aktuellen Debatten rund um den Zukunftspakt Pflege ausgeführt, um hier ein gemeinsames Verständnis für die weiterführende Diskussion zugrunde legen zu können (vgl. Klie und Büscher 2025). Das Thema sektorenübergreifende Versorgung wurde mit Blick auf die vertikale und horizontale sektorenübergreifende Perspektive erläutert. Auch in dem Workshop „Medizinisch-pflegerische Versorgung“ wurde anhand von Thesen diskutiert und wurden Positionen ausgetauscht und festgehalten.

These 1: Zur Qualifizierung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz kommt es weniger darauf an, die Forschung zu Antidementiva und ihre Verordnung zu verstärken, sondern vielmehr darauf, Ko-Morbidität von Menschen mit Demenz systematisch und leitlinienbasiert in den Blick zu nehmen und zu behandeln.

Diese etwas polarisierend angelegte These wurde im Wesentlichen gestützt. Es sei wichtig, einer Diskriminierung von Menschen mit Demenz in der Therapie von Ko-Morbidität entgegenzutreten. Dazu gehöre auch, dass Menschen mit Demenz nicht weiterhin ausgeschlossen werden aus Studien zur Verbesserung der Evidenz der Behandlung von Ko-Morbidität. Es wurde auf die S3-Leitlinie zu Multimedikation und die Living Guideline zu Multimorbidität der DEGAM verwiesen, die stärkere Beachtung zu finden hätten. Auch sei der Fokus nicht nur auf die medikamentöse, sondern vor allen Dingen auch auf die nicht-pharmakologische Therapie zu lenken und das Recht auf Nicht-Diagnostik zu betonen. Demgegenüber wurde allerdings auch ein Recht auf Diagnostik herausgestellt: Bildgebende Verfahren, auf Wunsch und nicht aufgedrängt, müssten zugänglich sein für potenziell von Demenz betroffene Bürgerinnen und Bürger. Der in der These 1 enthaltenen Priorisierung der Behandlung von Ko-Morbidität und Unmet needs vor der Entwicklung von Antidementiva und ihrer Verordnung wurde vereinzelt entgegengehalten, dass es auch ein Recht auf Therapie mit Antidementiva geben müsse und die Forschung zu Antidementiva ebenso weitergeführt werden müsse wie die zur Behandlung von Ko-Morbidität. Betont wurde allerdings, dass die Forschung zur kausalen Behandlung respektive zur Verzögerung der Krankheitssymptomatik mit deutlich höheren Mitteln auch aus der Pharmaindustrie ausgestattet werde als die Forschung, die sich unmittelbar auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz bezieht. Ergänzend wurde der Hinweis darauf gegeben, dass das Feld von Vorstufen von Demenz in der Diagnostik bisher noch zu wenig beachtet würde.

Unterthese: *Unmet needs stellen einen Schlüssel zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz dar, sie gilt es systematisch zu erheben.*

Dieser Aussage wurde ungeteilt zugestimmt, wobei den Unmet needs konsequent dyadisch, d. h. in den sozialen Netzwerken und Familien nachgegangen werden müsse – unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes.

Unterthese: *Dementia Care Management ist in seinen Wirkungen gut belegt – und sollte in der Fläche implementiert werden.*

In dem Projekt Dementia Care Management in der Routineversorgung am Beispiel der Region Siegen-Wittgenstein (DeCM: Laufzeit 2022-2024; vgl. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2021) wurden die positiven Effekte nachgewiesen. Hingewiesen wurde darauf, dass je nach Akteurskonstellation, Institutionsset und Ressourcen- und Qualifikationssituation für die Implementation des Dementia Care Management unterschiedliche Implementationsstrategien verfolgt werden müssten. Dementia Care Management sei trägeroffen zu gestalten. Allerdings seien die qualifikatorischen Voraussetzungen jeweils zu schaffen. Zugestimmt wurde auch der Aussage, dass Dementia Care Management in ein Gesamtkonzept der pflegfachlichen Begleitung zu integrieren wäre, um Doppelstrukturen zu vermeiden. Auch im Zusammenhang mit Dementia Care Management wurde noch einmal der warnende Hinweis ausgesprochen, dass kein gesellschaftlicher Druck auf Betroffene ausgeübt werden dürfe, eine Diagnostik und Therapie einzuleiten. Neue medizindiagnostische Möglichkeiten würden möglicherweise in die Richtung wirken.

Unterthese: *Neue Antidementiva sind zugelassen – sind aber nur für einen begrenzten Kreis von Menschen mit Demenz im Frühstadium indiziert.*

Schon aus der Zulassung der alten und neuen Antidementiva ergibt sich ein sehr eingeschränkter Indikationsrahmen. Das Augenmerk sei in besonderer Weise auf krankheitsmodifizierende Therapien zu lenken und zusammen mit der Behandlung der Ko-Morbidität zum Einsatz zu kommen.

These 2: Folgt man dem AOK-Qualitätsatlas (vgl. Wissenschaftliches Institut der AOK (WidO)), würde es einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz leisten, wenn Fehlmedikationen vermieden, auf unnötige Rettungsdiensteinsätze und Krankenhauseinweisungen verzichtet oder ein leitliniengestützter Umgang mit Sedativa etc. umgesetzt würde.

Diese These fand allgemein Zustimmung. Die Befunde des AOK-Pflege-Reportes (vgl. Schwinger et al. 2024) wurden bestätigt, ergänzt und illustriert. Polypharmazie ist bei Menschen mit Demenz verbreitet und bedarf der regelhaften, ggf. KI-basierten Überprüfung. Insbesondere von den Verbänden der Ärzteschaft wurde die monetäre Vergütung der regelmäßigen Medikationsevaluation als Voraussetzung für eine Verbesserung des Medikamentenmanagements gefordert. Die medizinrechtliche Problematik, dass ohne wirksame Einwilligung entsprechende Heilbehandlungen, die als nicht lege artis oder indikationsgerecht bewertet werden müssen, sich durchaus auch als standesrechtliche Verstöße gegen Berufspflichten und Straftaten darstellen könnten, wurde hinsichtlich einer Verhaltenswirksamkeit einer solchen Bewertung als in der Praxis unmaßgeblich eingeschätzt. Weitere Ausbaustufen der ePA und des eMP (elektronischer Medikationsplan) könnten einen maßgeblichen Beitrag zur Begegnung der problematischen Polypharmazie leisten, wenn in

einem strukturierten Medikationsplan Dosierungen und Medikationshistorie sowie anderes elektronisch hinterlegt und für alle behandelnden Ärzte und Ärztinnen zugänglich gemacht würden. Nicht nur Ärztinnen und Ärzte, auch Pflegefachpersonen könnten einen wichtigen Beitrag leisten, um problematischer und unangemessener Polypharmazie zu begegnen. Die Eigenständigkeit der Fachpflegepersonen werde auch durch das BEEP unterstützt.

Unterthese: *PRISCUS-Wirkstoffe werden bei Pflegebedürftigen und Menschen mit Demenz häufig verwendet – sie bedürfen einer systematischen KI-basierten Überprüfung und ggf. einer speziellen Einwilligung.*

Bei Off-Label-Medikationen bestehen besondere Anforderungen an die für die Rechtmäßigkeit der Heilbehandlung notwendige Einwilligung der Patientinnen und Patienten. Ob heute schon eine KI-basierte Überprüfung der Angemessenheit von PRISCUS-Wirkstoffen möglich sei, wurde infrage gestellt. Auch wurde auf andere „Listen“ verwiesen, etwa auf PIM (potenziell inadäquate Medikation) (vgl. Thürmann et al. 2022; Kossow 2012; Zimmermann et al. 2013; Kraft 2022; Al-Otti 2017; Stock et al. 2014), auf FORTA (vgl. Kuhn-Thiel et al. 2014; Pazan et al. 2023b; Pazan et al. 2023a), auf die Beers-Liste (vgl. Hahn 2016) oder Start/Stopp-Kriterien.

Unterthese: *Rettungsdiensteinsätze für Menschen mit Demenz sind häufig nicht indiziert und sollten durch verbesserte Kooperationen und Informationen an den Schnittstellen häuslicher/stationärer Langzeitpflege und Klinik vermieden werden.*

Dieser Aussage wurde weithin zugestimmt. Sie wurde ergänzt durch die Forderung nach einer besseren Berücksichtigung von Demenzen in der Richtlinie zur berufsgruppenübergreifenden, koordinierten und strukturierten Versorgung (KSVPsych-RL) des gemeinsamen Bundesausschusses. Auch sei die Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung wichtig – bezogen auf stationäre Pflegeeinrichtungen durch mehr aufsuchende ärztliche Diagnostik in Pflegeheimen oder den konsequenten Einsatz von Televisiten. Erstere würden eine bessere Vergütung von Visiten durch Geriatrie*innen in Pflegeheimen als Voraussetzung kennen. Pflegenotttelefone, der Ausbau vom Rufbereitschaftsdienst und trägerübergreifende Lösungen in Notfallkonstellationen würden aus Sicht der Pflege einen wichtigen Beitrag zur Vermeidung von pflegesensitiven Krankenhauseinweisungen und Rettungsdiensten leisten können. Auch sei es erforderlich, klare Kriterien für Krankenhäuser zu formulieren, die sich demenzsensibel auszugestalten hätten hinsichtlich ihrer Strukturen und Prozesse. Ein solcher Ansatz sei dann erfolgreich, wenn es klare rechtliche Regelungen gebe und die Finanzierung gesichert wäre. Schließlich wurde im Zusammenhang mit der Vermeidung von unnötigen Rettungseinsätzen und Krankenhausaufenthalten auf Konzepte in Richtung „hospital at home“ hingewiesen, die in anderen europäischen Ländern inzwischen etabliert seien.

These 3: *Die Netzwerke gem. § 45c SGB XI können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die medizinisch-pflegerische Versorgung in den miteinander kooperierenden Akteuren und Institutionen zu verbessern. Die hierzu vorgesehenen Förderungen sollten wesentlich systematischer genutzt und auf ihre Nutzung hingewirkt werden.*

Die Bedeutung der Netzwerkförderung wurde im Wesentlichen bestätigt. Dabei wurde die Brücke zur Teilhabethematik geschlagen und die Ausrichtung der Netzwerke nicht nur auf die medizinisch-pflegerische Versorgung, sondern auch auf den Bereich Kultur und Teilhabe gelenkt.

Unterthese: Verbunden mit Dementia Care Management-Konzepten können regionale Netzwerke einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung und Erhöhung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz (MmD) und ihren Angehörigen leisten.

Auch wenn die These grundsätzlich unterstützt wurde, wurde auch darauf hingewiesen, dass demenzspezifische Netzwerke nicht überall etabliert werden könnten und sinnvoll seien. Das gelte insbesondere in dünn besiedelten Regionen, wo Netzwerke eher übergreifend auszurichten seien, nicht allein auf Menschen mit Demenz und ihre Versorgung. Hingewiesen wurde in dem Zusammenhang auf die Weiterentwicklung der ambulanten Versorgung durch das Konzept Sozialstation 2.0, das von der Bundesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrtspflege entwickelt wurde (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW) 2025). Im Zusammenhang mit dem Dementia Care Management und in den Netzwerken auch vorgesehenen Lotsen-Funktionen wurde auf die Lotsen-Funktion der Hausarztpraxen verwiesen, die eine wichtige Koordinierungs- und Vermittlungsfunktion vor allen Dingen dann wahrnehmen können, wenn sie fungieren und über die entsprechende Qualifikation verfügen.

Unterthese: Auf eine Nutzung der finanziellen Unterstützung und den Aufbau von Demenznetzwerken sollte in der kommunalen Planung hingewirkt werden.

Auch diese These wurde gestützt. Bei der Planung ging es nicht allein um Richtwerte für ambulante und stationäre Einrichtungen, sondern vor allen Dingen auch um die Sicherstellung der Kooperation und Koordination. Gerade in diesem Sinne müsse die kommunale Rolle gestärkt werden. Hier gäbe es eine Reihe von Good Practice-Beispielen, wie etwa der Gesundheitspavillon des Gesundheitsnetzwerk PORT Willingen Diemelsee e. V. (vgl. Gesundheitsnetzwerk PORT Willingen Diemelsee e. V. o. J.), ein Konzept, das von zwei Kommunen unterstützt wird. Auf die aktive Rolle von Kommunen auch in gemeinwirtschaftlicher Hinsicht wurde in diesem Zusammenhang verwiesen und auch etwa auf die Beispiele der QuartierPflege u. a. in Landsberg am Lech (vgl. Gesellschaft für Gemeinsinn e. V. o. J.) sowie die Förderung von seniorengerechten Quartierskonzepten in Landshut (vgl. Landratsamt Landshut 2021), auf die kommunalwirtschaftlichen Aktivitäten im Landkreis Würzburg (vgl. Das Kommunalunternehmen des Landkreises Würzburg o. J.) oder den Rückkauf der ehemals staatlichen Pflegeheime in Hamburg durch die Freie und Hansestadt Hamburg.

These 4: Ein wesentlicher Beitrag zur Verbesserung der medizinisch-pflegerischen Versorgung würde darin bestehen, eine pflegefachliche Begleitung für alle Menschen mit Demenz in der Fläche zu gewährleisten und einen entsprechenden Rechtsanspruch respektive die Infrastrukturverantwortung im Rahmen der Reform der Pflegeversicherung gesetzlich zu verankern.

Der Kernaussage der These 4, eine pflegefachliche Begleitung für alle Menschen mit Demenz infrastrukturell abzusichern, wurde zugestimmt. Sie entspricht auch dem Diskussionsstand der Bund-Länder-Arbeitsgruppe, dem Zukunftspakt Pflege.

Unterthese: Dadurch könnten Lotsenansätze, Dementia Care Management und andere Beratungsstrukturen und Programme in ein Gesamtkonzept integriert werden.

In die Diskussion der Unterthese wurde das Profil der pflegefachlichen Begleitung als inhaltlich auslegungs- und konkretisierungsbedürftig angesehen. Insbesondere in der Differenzierung von Lotsen hier und Case Management im engeren Sinne dort wurde Klärungsbedarf signalisiert.

Unterthese: Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen hätten eine kontinuierliche Anlaufstelle und professionelle Unterstützung.

Der Aussage wurde zugestimmt. Es wurde allerdings mit Blick auf Frühbetroffene auch eine gesonderte Anlaufstelle, ggf. auch überregional angesiedelt, gefordert.

Unterthese: In der pflegefachlichen Begleitung sind Kompetenzen für die Begleitung von Menschen mit Demenz verbindlich vorzusehen.

Im Zusammenhang mit der Unterthese wurde eine fachpflegerische Rollenentwicklung im Sinne von Advanced Nursing Practice (ANP), Community Health Nursing (CHN) für erforderlich erachtet. Der entsprechende Strukturaufbau sei mit diesen zu verbinden. Auch sei die Einbindung von heilkundlichen Tätigkeiten von Pflegefachpersonen in den Kontext der pflegefachlichen Begleitung zu prüfen. Schließlich würden mittelfristig spezifische Qualifikationsanforderungen und Voraussetzungen zu prüfen sein und sie sowohl mit Weiterbildung als auch akademischen Abschlüssen zu verbinden sein.

These 5: Für Menschen mit Demenz in der Frühphase, aber auch in der Begleitung bei mittleren Ausprägungsformen spielen nicht primär fachpflegerische Bedarfe eine Rolle. Ansprüche auf hauswirtschaftliche, soziale und psychologische Unterstützung müssen wesentlich stärker gewichtet und auch infrastrukturell und rechtlich vorgesehen werden.

Für Menschen mit Demenz in der Frühphase, aber auch in der Begleitung bei mittleren Ausprägungsstadien und Formen spielen nicht primär fachpflegerische Bedarfe eine Rolle, sondern Ansprüche auf hauswirtschaftliche, soziale und psychosoziale Unterstützung. Sie müssen wesentlich stärker gewichtet und auch infrastrukturell und rechtlich vorgesehen und abgesichert werden. Auch diese These wurde unterstützt und ergänzt durch den Hinweis auf therapeutische Unterstützung, etwa durch Heilmittel.

Unterthese: Im Rahmen der kommunalen Planung sind für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter bedarfsgerechte Angebote vorzuhalten – ggf. mit regionaler Ausrichtung.

Gerade für einkommensschwache Personen können hier auch sozialhilferechtliche Regelfinanzierungen im Rahmen der Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes einen wichtigen Beitrag leisten.

Unterthese: Die Unterstützungsleistungen gem. § 45a SGB XI sollten sich auf diese Leistungen fokussieren.

Die Unterstützungsleistungen gem. § 45a SGB XI sollten sich auf Leistungen der Alltagsunterstützung und hauswirtschaftlichen Bedarfe fokussieren. In diesem Zusammenhang wurden Vereinfachungen im Leistungsrecht ebenso diskutiert wie Budgetlösungen, die auch aktuell in der Bund-Länder-Arbeitsgruppe zur Reform der Pflegeversicherung diskutiert werden. Ergänzt wurden die Aussagen durch die Forderung nach einer stärkeren Förderung von Ergotherapie, Logopädie, aber auch Psychotherapie für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen. Auch das Thema

Soziotherapie und Sozialtraining seien miteinzubeziehen. Insofern würden auch die Aussagen in der Expertise zur Berücksichtigung von Menschen mit Demenz in Sozialtherapierichtlinien unterstützt.

Die weiteren Unterthesen:

- *Die Sozialhilfeträger müssen ihren Verpflichtungen aus §§ 70,71 SGB XII nachkommen und entsprechende Leistungen regelhaft vorsehen und über Verwaltungsvorschriften die Anwendung sicherstellen.*
- *24-Stunden-Personenbetreuer*innen (Live-Ins), die vielfach entsprechende Leistungen in Haushalten übernehmen, brauchen eine kommunale Anlaufstelle – nach dem Vorbild Vorarlbergs (vgl. pflege.at o. J.; Vorarlberger Betreuungspool gGmbH o. J.).*

Diesen Unterthesen wurde weder widersprochen noch wurde ihnen eine explizite Zustimmung zuteil, was nicht zuletzt der begrenzten Zeit geschuldet war.

These 6: Gerade mit Blick auf Menschen mit Demenz sind Konzepte der Primärversorgung mit ärztlicher und fachpflegerischer Kompetenz von größter Bedeutung und könnten einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die medizinisch-pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz zu sichern und zu qualifizieren.

Dieser These wurde weitgehend zugestimmt, wenngleich die eigenständige und bedeutsame Rolle der Hausärzte in der Primärversorgung und ihre Sicherung betont wurden.

Unterthese: *Die gesundheitliche und pflegerische Versorgung lässt sich angesichts des Personalmangels nur noch berufsgruppenübergreifend sicherstellen.*

Aus hausärztlicher Sicht wurde die Bedeutung von fachpflegerischer Kompetenz betont, aber bei unveränderter Regie der Hausärzte und Hausärztinnen mit Delegation an nicht ärztliches Personal. Seitens der Vertreter der Pflegewissenschaft wurde dem entgegengehalten, dass gerade in unterversorgten Regionen berufsgruppenübergreifende Versorgungskonzepte zu realisieren seien – auch unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen wie der Physio- und Ergotherapie.

Unterthese: *Allein auf die hausärztliche Primärversorgung zu setzen, ist gerade für Menschen mit Demenz nicht zielführend.*

Dieser Aussage wurde teilweise widersprochen. Die primärärztliche/hausärztliche Versorgung spare Kosten im Gesundheitssystem u. a. durch Vermeidung unnötiger Klinikeinweisungen. Es wurde auf das Positionspapier der DEGAM vom 16.01.25 und die dort dokumentierte Evidenz verwiesen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) 2025). Aus pflegfachlicher Sicht wurden durchaus andere Konzepte mit berufsgruppenübergreifenden Primärversorgungsansätzen als zielführend angesehen.

Unterthese: *Pflegfachpersonen kommt eine eigenständige professionelle Rolle in der Primärversorgung zu.*

Bei allen Unterschieden bei der Bewertung en détail wurde die eigenständige Rolle der Fachpflege, insbesondere dann, wenn sie weiter akademisch und durch Weiterbildung qualifiziert wird, bestätigt. Auch dies müsse sich in den entsprechenden gesetzlichen und untergesetzlichen Normierungen widerspiegeln.

Mit Blick auf die Schnittstellen, auf sektorenübergreifende Versorgungsformen wurden noch weitere Themen angesprochen, die zum Teil nur mittelbar mit den Thesen zu tun hatten. So wurde etwa auch auf die Bedeutung des Entlassmanagements auf der Basis der Rahmenvereinbarung vom 23.05.2025 (vgl. GKV-Spitzenverband et al. 2025) verwiesen, die allerdings Case Management-Logiken und -Handlungsweisen weitgehend ausblendet und die Verantwortung auf die Kranken- und Pflegekassen verlagert. Die Workshopteilnehmenden haben allerdings deutlich gemacht, dass der Rahmenvertrag Entlassmanagement sich zum einen nicht spezifisch auf Menschen mit Demenz bezöge und auch als Reaktion auf bislang unzureichendes Entlassmanagement zu verstehen sei. Insofern käme es insbesondere auf die Implementierung an. Die Diskussion verlief sehr lebendig, führte zu Differenzierungen in den Thesen, zum Teil auch zu ihrer Abmilderung oder Modifizierung und gab wichtige Hinweise für die Rechtsexpertise, so es um die Rechtspraxis, die Rechtsauslegung und die Weiterentwicklung des Rechts geht, die allein dem Ziel verpflichtet sei, die medizinisch-pflegerische Versorgung zu verbessern. Angesichts der schon bestehenden und drohenden Ressourcenknappheit, insbesondere auch im Personalbereich, wurde betont, dass eine effiziente Gesamtversorgungsstrategie unverzichtbar sei und sektorenspezifische und Partikularinteressen sowie entsprechende Logiken sich zugunsten der Sicherstellung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz in der Fläche in deren Dienst zu stellen hätten.

7 Empfehlungen

Die unterschiedlichen in dieser Expertise herausgearbeiteten Erfordernisse und Optionen zur Weiterentwicklung rechtlicher Rahmenbedingungen für Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz betreffen sehr unterschiedliche Regelungsbereiche und Gesetze sowie untergesetzliche Regulierungen. Dies hat die nach Rechtsgebieten vorgenommene Analyse und die querschnittliche Betrachtung von Lebenslagenproblemen von Menschen mit Demenz deutlich gemacht. Unter 7.1 findet sich eine Auflistung von Empfehlungen für eine Verbesserung der Rechtspraxis, der Rechtsauslegung, aber auch der Rechtsgestaltung, die im Rahmen einer konzertierten Aktion oder ggf. auch bei einem zu erörternden Gesetzesvorhaben aufzugreifen wären.

Die nachfolgenden Empfehlungen strukturieren sich in drei Abschnitte. In einem ersten Teil der Empfehlungen werden in der Analyse der für die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen maßgeblichen rechtlichen Rahmenbedingungen identifizierte Desiderate in der Rechtspraxis, in der Rechtsauslegung, aber auch in der aktuellen Rechtslage aufgegriffen und in eine Übersicht entsprechender Empfehlungen zusammengeführt. Die diesbezüglichen Empfehlungen finden sich in der Tabelle 3. In einem zweiten Teil werden Empfehlungen zum Thema Teilhabe formuliert, die sich eher als strategisch ausgerichtet verstehen. Sie kennen als zentrales Element den Vorschlag einer konzertierten Aktion „Recht auf Demenz“.

In einem dritten Empfehlungsteil werden Empfehlungen für die medizinisch-pflegerische Versorgung zusammengefasst.

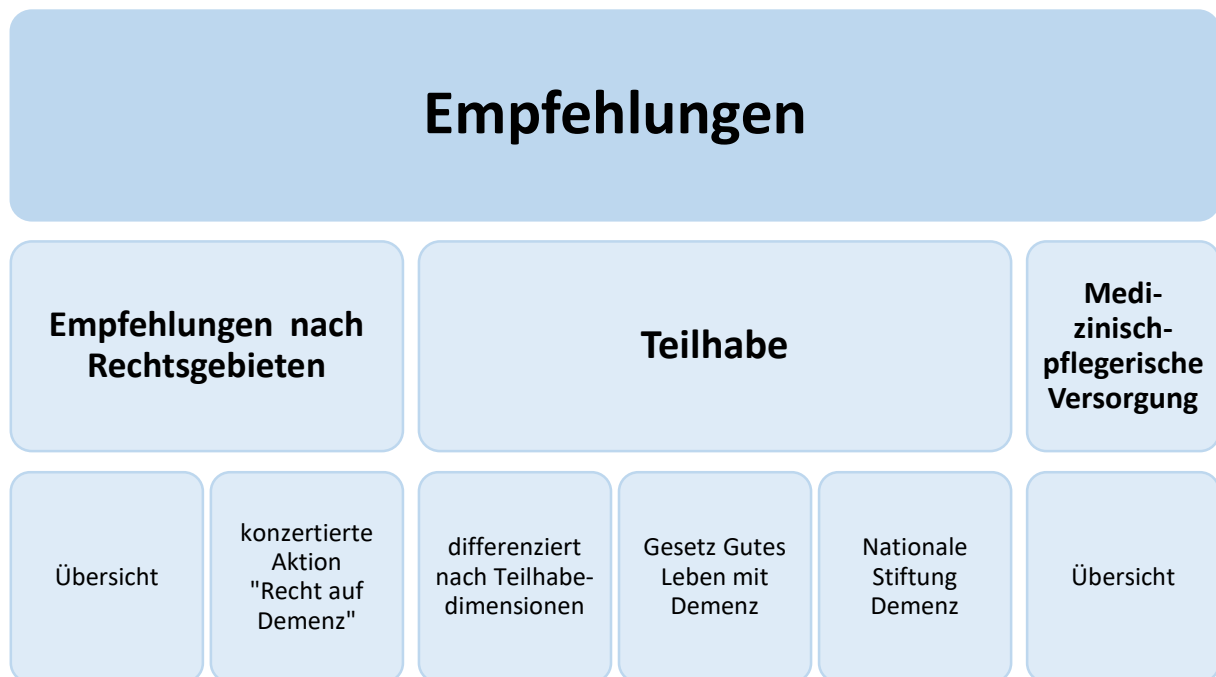


Abbildung 25: Empfehlungen

Quelle: eigene Darstellung

7.1 „Recht auf Demenz“: Desiderate und Empfehlungen

Wie können die Ziele der Nationalen Demenzstrategie mithilfe des Rechts unterstützt und wie kann sie selbst weiterentwickelt werden? Um diese Frage geht es in der hier vorgelegten Expertise. Zu diesem Zwecke wurde eine vergleichsweise breite Analyse von Rechtsgebieten hinsichtlich ihrer

Relevanz für die Lebensgestaltung unter Bedingungen von Demenz vorgenommen, wurden Desiderate in der Rechtspraxis, der Rechtsauslegung ebenso untersucht und diskutiert wie sinnvolle, erforderliche oder perspektivisch anzustrebende Rechtsänderungen in den bestehenden Gesetzen und untergesetzlichen Regelungen. Dabei ist deutlich geworden: Die rechtlichen Rahmenbedingungen, die einen Einfluss auf die Bedingungen des Lebens für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen entfalten, sind vielfältig und in zahlreichen Rechtsgebieten verteilt. Insofern ist eine synthetische Betrachtungsweise sowohl in der Rechtsanwendung als auch in der Rechtsgestaltung vonnöten. Die rechtlichen Rahmenbedingungen bedingen sich zum Teil gegenseitig. Eine derartige rechtliche Gemengelage von Regelungsbereichen und Techniken kennen wir auch aus anderen Rechtsgebieten, etwa aus dem Recht älterer Menschen (vgl. Igl und Klie 2007). Dabei wurde bereits bei der Ausarbeitung der Expertise differenziert zwischen Desideraten in der Rechtspraxis und Rechtswahrnehmung, denen der Rechtsauslegung sowie der Rechtsgestaltung.

De lege lata und de lege ferenda: relevante und zu diskutierende Rechtsfragen		
Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Zivilrecht		
Aufklärung über die rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz – differenziert nach den Feldern der rechtlichen Handlungsfähigkeit	Sorgfaltspflichten in der Begleitung von Menschen mit Demenz und Abgrenzung zwischen Aufsichts-, Verkehrssicherungs- und vertraglichen Betreuungspflichten	Novellierung der Geschäftsfähigkeit und -unfähigkeit, § 104 BGB und der Testierfähigkeit § 2229 BGB in eine UN-BRK-konforme Fassung
Familienrecht: Ehe und Scheidung		
	Problematisierung der „Eheferne“ als Kategorie in Scheidungsverfahren	
Familienrecht: Betreuungsrecht		
Praxis der Einwilligung in Heilbehandlung an die AWMF-Leitlinie anpassen	Auslegung des Wunscherfüllungsrechtes bei Menschen mit Demenz unter dem Gesichtspunkt relationaler Autonomie?	Ausdehnung des Notvertretungsrechts gem. § 1358 BGB
Praxis des Umgangs mit Freiheitsentziehenden Maßnahmen in Kliniken betreuungsrechtlich qualifizieren, s. Exkurs unter 4.2.3	Betreuungsrechtliche Genehmigungsbedürftigkeit freiheitsentziehender Maßnahmen, die dem Schutz Dritter dienen	Erforderlichkeit betreuungsrechtlicher Regelungen zu Zwangsbehandlungen außerhalb von Kliniken, § 1832 BGB?
		Regelungen zur Genehmigungsbedürftigkeit freiheitsentziehender Maßnahmen in der eigenen Häuslichkeit in § 1831 BGB?
		Einwilligungsvorbehalt für auch nicht unter Betreuung stehende Personen, die einen Bevollmächtigten haben, § 1825 BGB?
		Änderungen der verfahrensrechtlichen Vorschriften im FamFG zur Sachverständigenrolle von Pflegefachpersonen gem. §§ 312 ff. FamFG

Strafrecht: Menschen mit Demenz als Täter		
Überprüfung der Regelungen zum Maßregelvollzug von Menschen mit Demenz und ihrer Anwendung	Leistungen nach dem SGB XIV und dem OEG für Menschen mit Demenz?	Stärkere Verankerung von Gewaltschutz und Prävention im SGB XI und landesrechtlichen Kodifikationen zum Heimrecht
Wirksamer Schutz vor Gewaltmaßnahmen bei häuslicher Gewalt gegen Menschen mit Demenz, über Polizeirecht, § 71 SGB XII, Gewaltschutz, Pflegenottelefone		
Schutzhäuser für Menschen mit Demenz/Notunterkünfte		
Medizinrecht: Patientenverfügungen		
Implementationsbemühungen zur Umsetzung der AWMF-Leitlinie Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz	Zulassung von Antidementiva und ihre Indikationsbindung	
Umgang mit Patientenverfügungen von Menschen mit Demenz qualifizieren		
Sozialrecht: Leistungsansprüche nach dem SGB V		
Einlösung des Anspruchs auf haus- und fachärztliche Versorgung, inklusive Hausbesuch	Anspruch auf spezifische diagnostische Maßnahmen (MRT etc.)	
Einlösung des Anspruchs auf zahnärztliche Versorgung, etwa in Heimen	Anpassung der Soziotherapie-Richtlinie auf Indikationen von Menschen mit Demenz gem. § 37a SGB V	
Einlösung der Ansprüche auf Heilmittel (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, etwa nach Schlaganfall)	Anspruch auf Hilfsmittel zur Sicherung der Fortbewegungsfreiheit, etwa GPS-Tracking	

Einlösbarkeit der Ansprüche auf Kurzzeitpflege gem. § 39c und Übergangspflege gem. § 39d SGB V	Gewährung von Leistungen der Rehabilitation gem. § 40 und ergänzenden Maßnahmen zur Rehabilitation gem. § 43 SGB V	
Einlösung eines Case Management-basierten Anspruchs auf Versorgungsmanagement gem. § 11 SGB V	Konsequente Case Management-Orientierung in dem Rahmenvertrag zu § 11 SGB V und flächendeckende Implementation	Einbindung des Versorgungsmanagements gem. § 11 SGB XI in Case Management-Organisation und pflegfachliche Begleitung auf kommunaler Ebene im Rahmen des Zukunftspakt Pflege
Monitoring der Umsetzung der S3-Leitlinie Demenzen sowie der DEGAM-Leitlinie mit Relevanz für Menschen mit Demenz		
SGB IX: Teil 3 –Besondere Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht)		
Nutzung übergreifender Assessment-Ansätze für Menschen mit Demenz nach Vorbild des Teil 1 des SGB IX	Zugänglichkeit von Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz, sowohl vor Erreichen der gesetzlichen Altersgrenze als auch danach	Verankerung von Leistungsgesetz-übergreifenden Assessments im § 13 SGB IX, §§ 18 ff. SGB XI, § 63a SGB XII
Sicherstellungsauftrag gegenüber FTD-Betroffenen einlösen	Nutzung des persönlichen Budgets gem. § 29 SGB XI mit entsprechenden Zielvereinbarungen für atypische Fälle der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz, ggf. in Verbindung mit § 63 Abs. 2 SGB XII	
	Anpassungen der ICF-basierten Assessment-Instrumente der Träger der Eingliederungshilfe auf die Sondersituation von Menschen mit Demenz	
		Stärkere Berücksichtigung von Menschen mit Demenz bei der Versorgungsmedizinverordnung

SGB XI (Pflegeversicherung)		
Deckung besonders intensiver Unterstützungs- und Pflegebedarfe, insbesondere in der stationären Versorgung		Gesetzliche Regelung zur flächendeckenden und aufeinander abgestimmten Verfügbarkeit von pflegfachlicher Begleitung, sozialrechtlicher Beratung und Case Management
Verschränkung von medizinischer, gesundheitlicher, pflegerischer sowie hauswirtschaftlicher Versorgung in einer sektorenübergreifenden Sektorenlogik		Berücksichtigung von Teilhabebedarfen bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit respektive der Zuordnung zu einem Pflegegrad
Überwindung von Sektorengrenzen zur Sicherstellung einer quartiers- und sozialraumbezogenen pflegerischen Versorgung auch von Menschen mit Demenz in welfare-mix-basierten Konzepten pflegerischer, hauswirtschaftlicher und sozialer Unterstützung (siehe Sorgende Gemeinschaften)		Zuordnung und Einlösung des Sicherstellungsauftrages und seine Sanktionierung
Vermeidung von pflegesensitiven Krankenhauseinweisungen angesichts der Leistungsgrenzen formeller Dienste und informeller Sorgestrukturen		Gesetzliche Regelung zur Sicherstellung einer Notversorgung im Falle kollabierender informeller Pflegesysteme
SGB XII (Sozialhilfe)		
Bearbeitungsfristen für die Übernahme von Heimkosten im Bereich der Hilfe zur Pflege beschleunigen	Vorhaltung von Altenhilfestrukturen gem. § 71 SGB XII auch für Menschen mit Demenz	Heranziehung von Ehepartnern und Ehepartnerinnen zum Unterhalt auf Niveau des SGB IX
Restriktive Gewährung von Hilfe zur Pflege in der eigenen Häuslichkeit zugunsten der Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements einkommensschwacher Haushalte überwinden	Kostenübernahme für Assistenzleistungen in ambulant betreuten Wohngemeinschaften und entsprechende leistungserbringungsrechtliche Vereinbarungen	bei nicht abgeschlossenen Rechtsstreitigkeiten über die Gewährung von Leistungen der häuslichen Pflege: Kostenübernahme durch die Sozialverträge nach Tod der Berechtigten, analog § 19 Abs. 6 SGB XII

Einkommensschwache Haushalte und von Armut bedrohte Menschen mit Demenz existenzsichernde Leistungen der Hilfe zur Pflege und Altenhilfe erschließen und gewähren	Sozialraum bezogene integrierte Beratungsstrukturen gewährleisten	
Polizeirecht		
wirksame Mitwirkung und Interessenvertretungen von Menschen mit Demenz in Einrichtungen (vgl. Klie et al. 2019c)	Kein Kostenersatz für Polizeieinsätze für die Suche von Menschen mit Demenz gegenüber den Betroffenen und Heimen	
Öffnung von Einrichtungen auch zur Sicherung von sozialer Teilhabe und Kontrolle	Etablierung von Risikoscreeningverfahren der MD-Gutachten zur Identifizierung von Schutzbedarf nach dem Konzept SQS	Einbeziehung ambulanter Dienste und häuslicher Pflegearrangements in ordnungsrechtliche Schutzkonzepte
Etablierung von frauenhausähnlichen Schutzräumen für Menschen mit Demenz bei häuslicher Gewalt		Einbeziehung neuer Wohnformen in den Anwendungsbereich ordnungsrechtlicher Schutzgesetze
Vermeidung von Obdachlosigkeit von Menschen mit Demenz		
Baugesetzbuch/ ROG		
Belange von Menschen mit Demenz in der Anwendung des § 1 Abs. 6 BauGB und § 2 Abs. 2 ROG berücksichtigen	Barrierefreiheit-Standards um Belange von Menschen mit Demenz ergänzen	DIN-Normen anpassen
Datenschutzrecht		
Einwilligung in Datenerhebung und -nutzung sicherstellen und einholen		
Transparente Vereinbarungen zwischen den Beteiligten an der Begleitung von Menschen mit Demenz über Zuständigkeiten und Informationspflichten		

Recht des bürgerschaftlichen Engagements		
	Klare Profilierung von Formen der Monetarisierung von bürgerschaftlichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten	Aufbau und Stützung bürgerschaftlicher Sorgestrukturen als Teil verpflichtender kommunaler Sozialplanung

Tabelle 3: Empfehlungen für eine Verbesserung der Rechtspraxis, der Rechtsauslegung sowie der Rechtsgestaltung

Quelle: eigene Darstellung

Mit der Erstellung der Expertise verbindet sich die Hoffnung, dass für die Lebenslage und Lebensführung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen relevante Rechtsfragen stärker in die öffentliche und fachliche Wahrnehmung gebracht werden können. Das gilt auch und gerade für die benannten Desiderate, die sowohl auf der Ebene der Rechtspraxis als auch auf der der Rechtsauslegung beruhen. Hier liegen die zentralen Herausforderungen und Handlungsbedarfe. In einigen Regelungsbereichen bedarf es auch gesetzgeberischer Aktivitäten sowohl auf Bundes- als zum Teil auch auf Landesebene.

7.2 Konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“

Allein an die Publikation der Expertise dürfen nicht zu hohe Erwartungen gerichtet werden: Sie wird die hinter den beschriebenen Desideraten liegenden Grundhaltungen, Interessenlagen, fiskalischen Einschränkungen, Haltungen und institutionellen Widerstände nicht beheben können. Gleichwohl sind mit der Publikation latente Potenziale für ein Problembewusstsein einerseits und eine veränderte Rechtspraxis verbunden. Um die Sammlung von Desideraten und Empfehlungen aufeinander zu beziehen, um ggf. auch eine rechtswissenschaftliche Befassung mit dem Thema Recht und Demenz zu befördern, wären folgende Maßnahmen denkbar und wünschenswert. Angesichts der in der Bevölkerung verbreiteten Sorgen mit Blick auf die Versorgungssicherheit in pflegerischer Hinsicht, der neuen Diskurse um die Begrenzung von Leistungen der gesundheitlichen Versorgung für hochbetagte Menschen, das weiter dominante negative und angstbesetzte Bild von Demenz und globaler Diskurse um eine Relativierung von Menschenrechten – um nur ein Beispiel zu nennen: Elon Musk spricht von Empathie als Schwäche –, könnte eine Kampagne „Recht auf Demenz“ zur rechten Zeit kommen und die Belange von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen im öffentlichen Diskurs stärken und ihre Rechtsdurchsetzungschancen erhöhen.

Maßnahme 1 | Konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie könnte im Zusammenwirken der maßgeblichen Organisationen und ggf. unter Hinzuziehung des Bundesjustizministeriums eine konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“ gestartet werden.

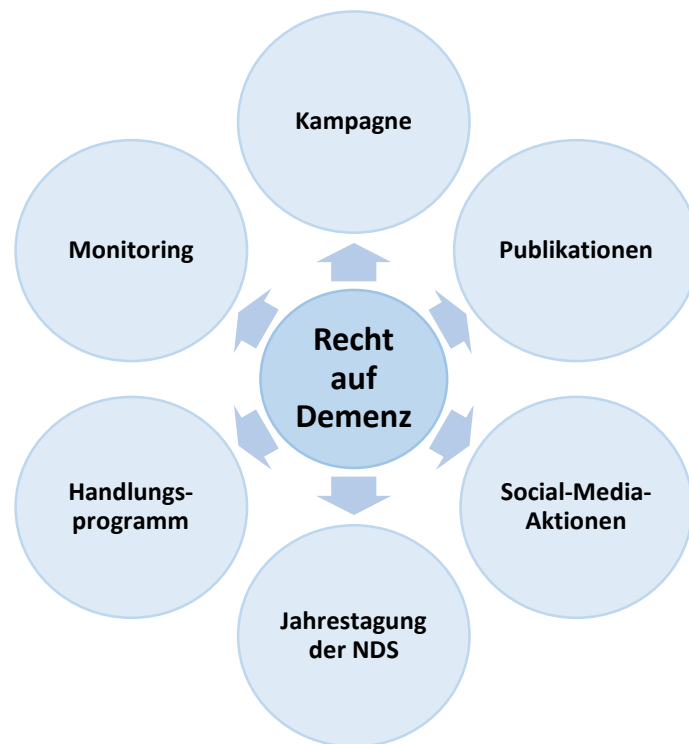


Abbildung 26: Konzertierte Aktion „Recht auf Demenz“

Quelle: eigene Darstellung

Auf der Basis der Expertise wäre in der konzertierten Aktion der Handlungsbedarf im Sinne der Etablierung eines Rechts auf Demenz zu identifizieren und zu priorisieren. Aus der Bestandsaufnahme würde ein Handlungsprogramm erfolgen, das für die konzertierte Aktion erarbeitet würde. Dieses wäre schließlich mit einem Monitoring zu verbinden, inwieweit das Handlungsprogramm erfolgreich umgesetzt wird. In der Arbeitsweise könnte eine Orientierung an der Arbeit der Charta für Schwerstkranke und Sterbende erfolgen, ein vergleichsweise erfolgreiches Format. Eine konzertierte Aktion, die sich an die relevanten Sozialleistungsträger, aber auch andere für die Rechterealisierung von Menschen mit Demenz maßgeblichen Institutionen richtet, könnte den Handlungsbedarf spezifizieren und aufeinander abstimmen – flankiert durch entsprechende Öffentlichkeitsarbeit und Ratgeber und Handlungsanleitungen für die (Rechts-)Praxis. Ein Bündnis aus relevanten zivilgesellschaftlichen Akteuren könnte zum Träger der Kampagne werden – initiiert und koordiniert durch die AG Recht und Politik der Nationalen Demenzstrategie.

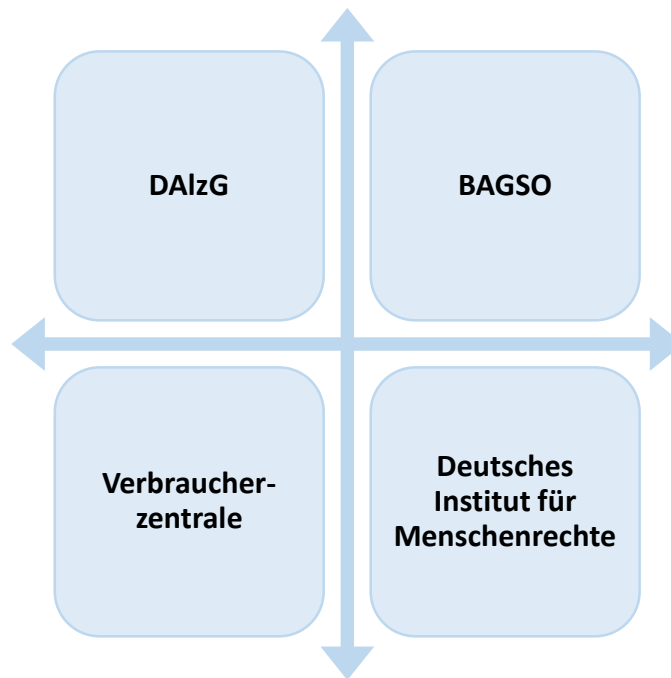


Abbildung 27: Bündnis „Recht auf Demenz“

Quelle: eigene Darstellung

Maßnahme 2 | „Recht und Demenz“ als Thema auf dem Deutschen Juristentag

Eine Reihe von in der Expertise herausgearbeiteten Rechtsfragen werfen grundlegendere Fragen der Rechtsgestaltung auf. Sie betreffen das Sozialrecht, das Betreuungsrecht, das Recht der rechtlichen Handlungsfähigkeit (Geschäftsfähigkeit, Deliktsfähigkeit, Einwilligungsfähigkeit). Auch medizin- und pflegerechtliche Fragen bedürften einer z. T. grundlegenden Befassung. Ein Aufgreifen des Themas Recht und Demenz auf dem Deutschen Juristentag würde die angesprochene synthetische Betrachtungsweise von rechtlichen Rahmenbedingungen für Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz befördern, ggf. auch rechtswissenschaftliche Befassung provozieren oder anstoßen und eine rechtlich belastbare und rechtsdogmatisch fundierte Bearbeitung der aufgeworfenen Fragen unterstützen.

7.3 Teilhabe von Menschen mit Demenz

Für das Thema Teilhabe von Menschen mit Demenz wurden bereits unter Kapitel 5.1. entsprechende Vorschläge formuliert, die in diesem Empfehlungsteil nicht wiederholt werden, aber doch kondensiert in der nachfolgenden Abbildung wiedergegeben werden sollen:

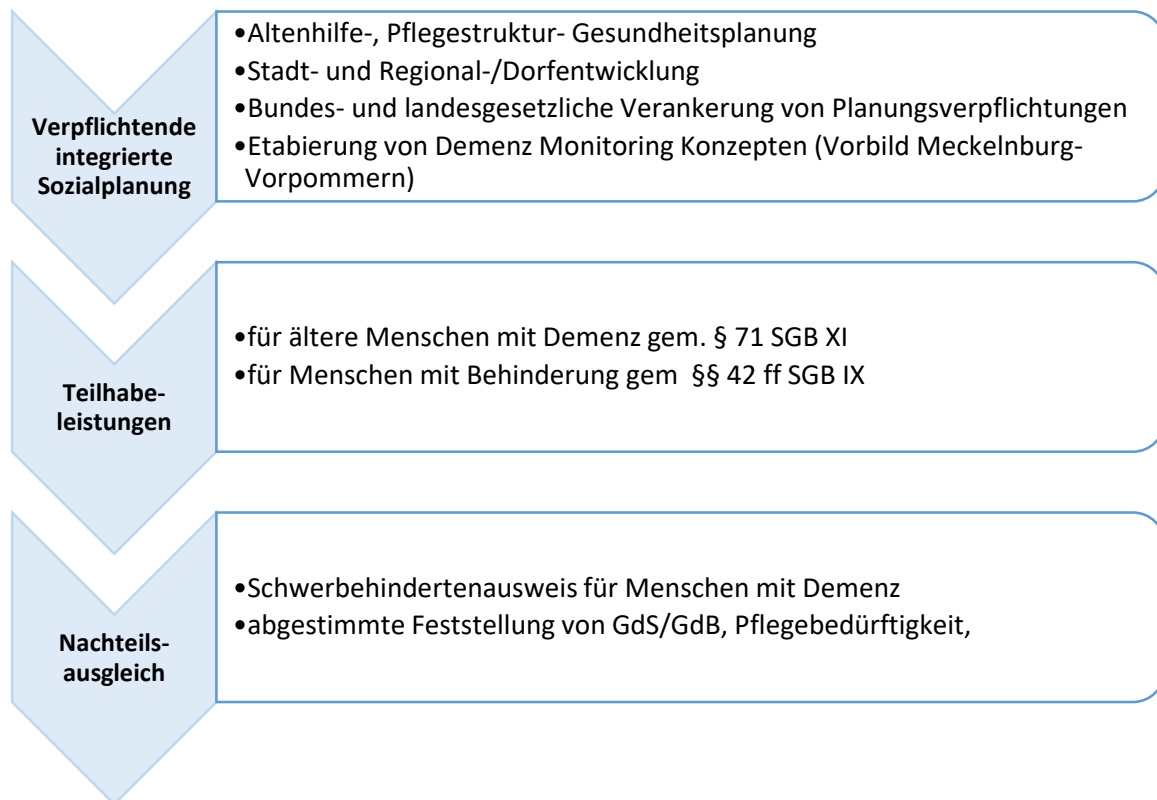


Abbildung 28: Bausteine Teilhabesicherung für Menschen mit Demenz

Quelle: eigene Darstellung

Sie implizieren neben einer veränderten Rechtspraxis und Rechtsauslegung auch gesetzliche Änderungen. Allein für ein die Teilhabe von Menschen mit Demenz sicherndes Gesetz wäre rechtssystematisch kein Platz in der deutschen Rechtsordnung und Kompetenzverteilung zwischen Bund, Ländern und Kommunen. Dies gilt im Übrigen auch für den Vorschlag eines weiteren Sozialgesetzbuches, das die Teilhabe im Alter zum Gegenstand hat, wie von der 9. Altenberichtskommission vorgeschlagen (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2025). Es ist überdies deutlich geworden, dass es nicht allein die Gesetzeslage, sondern vor allen Dingen die Rechtspraxis und untergesetzlichen Regulierungen sind, die für Menschen mit Demenz zu Rechtseinschränkungen führen.

Gesetz „Gutes Leben mit Demenz“

Die bereits unter 7.1 entfaltete Empfehlung einer konzertierten Aktion könnte bezogen auf die Teilhabesicherung durch bundesgesetzliche Aktivitäten flankiert und verstärkt werden, die in einem Artikelgesetz, etwa „Bundesgesetz zur Sicherung der Teilhabe von Menschen mit Demenz“ oder „Gutes Leben mit Demenz“-Gesetz münden könnte.

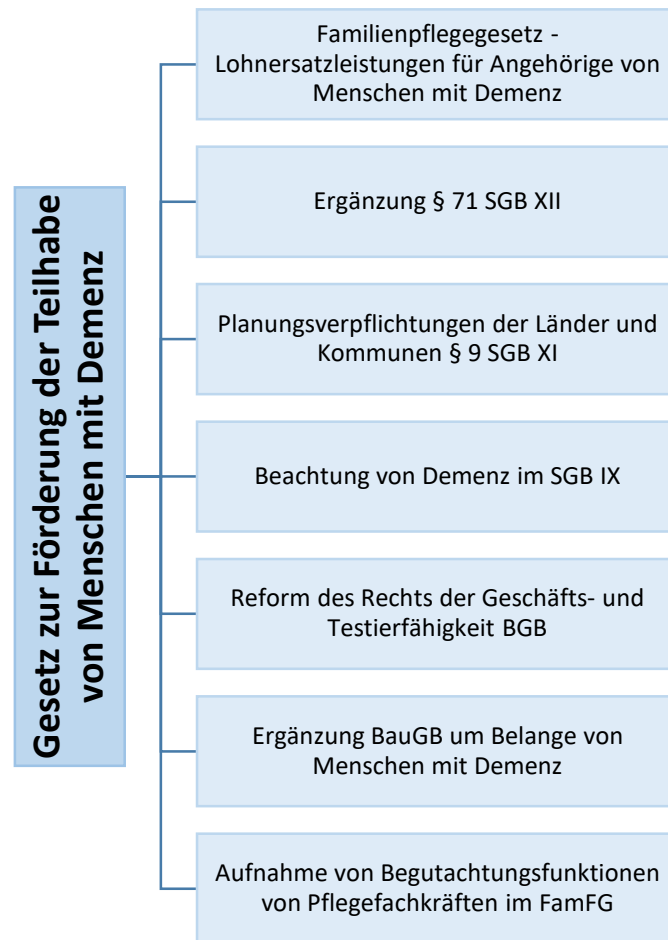


Abbildung 29: Gesetz zur Förderung der Teilhabe von Menschen mit Demenz

Quelle: eigene Darstellung

Als zuständigkeitsbegründende Ankernorm für das BMBFSJ im Zusammenhang mit einem Gesetz zur Sicherung der Teilhabe von Menschen mit Demenz könnte das Familienpflegezeitgesetz – ggf. als Omnibusgesetz – dienen, wenn es denn gelingt, die besonderen Belange von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bei einer moderaten Weiterentwicklung des Pflegezeitgesetzes und des Familienpflegezeitgesetzes zu berücksichtigen. Dabei könnte exemplarisch eine Zusammenführung der unterschiedlichen Regelungen aus dem Familienpflegezeitgesetz und der Regelungen zur Karenzzeit vorgenommen werden (vgl. Klie 2025j).

Nationale Stiftung Demenz

Weder die untergesetzlichen noch gesetzliche Änderungen bieten eine belastbare Basis für eine kontinuierliche Förderung der in der Nationalen Demenzstrategie entwickelten Handlungsansätze.

Um diesen eine von der Haushaltslage unabhängige Perspektive der Förderung zu geben, wäre weiterhin an die Gründung einer Nationalen Stiftung Demenz oder einer Aktion Demenz nach Vorbild von Aktion Mensch zu denken. Auch eine Weiterentwicklung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in diese Richtung wäre denkbar. Angesichts der wachsenden Bedeutung des Themas Demenz wäre eine Stiftungslösung oder eine Lösung in Richtung Aktion Demenz als Kombination von Aufklärung, Sensibilisierung, Kulturentwicklung und Förderung von demenzfreundlichen Strukturen (integriert in

örtliche Teilhabe- und Sorgestrukturen) – verbunden mit einer konzertierten Aktion zur Rechtsdurchsetzung ggf. das wirksamste Instrument zur Qualifizierung und Weiterentwicklung sowie Perpetuierung der Nationalen Demenzstrategie.

7.4 Medizinisch-pflegerische Versorgung

Beim Thema rechtliche Weiterentwicklung der medizinisch-pflegerischen Versorgung für Menschen mit Demenz wurden entsprechende Überlegungen und Empfehlungen bereits unter Kapitel 5.2 dargelegt.

Die Weiterentwicklung und Qualifizierung der medizinisch-pflegerischen Versorgung für Menschen mit Demenz ist zum festen Bestandteil der Gesundheits- und Pflegepolitik zu machen. Die Handlungsbedarfe und -optionen wurden im Einzelnen dargelegt. Nachfolgend werden in der Übersicht die wesentlichen Bausteine zusammengefasst, die einer Weiterentwicklung des Rechts, der Rechtspraxis sowie der Rechtsauslegung bedürfen.

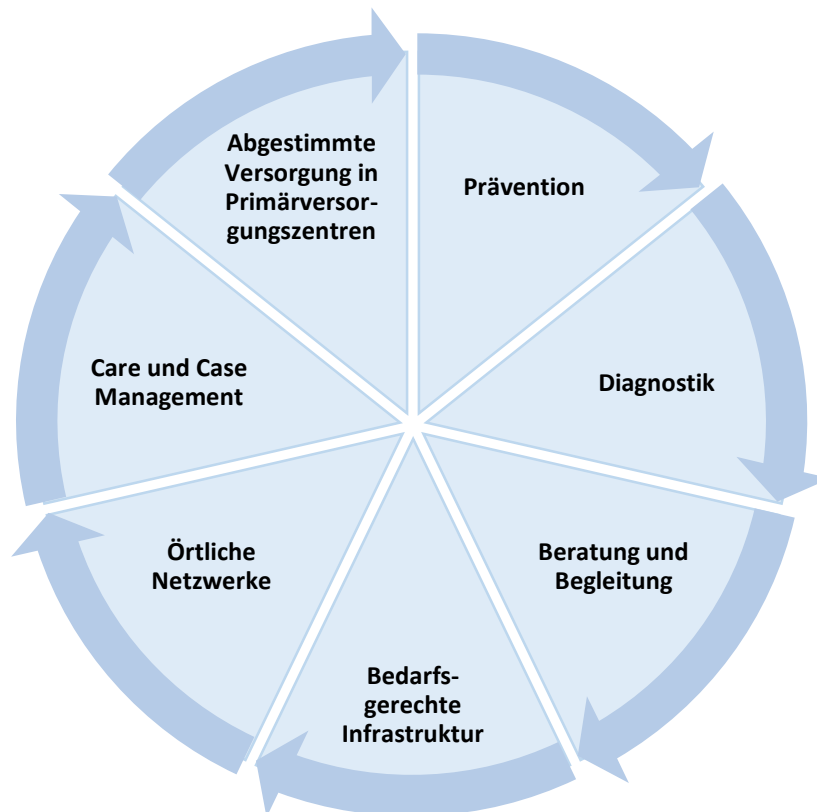


Abbildung 30: Bestandteile Qualifizierung medizinisch-pflegerischer Versorgung

Quelle: eigene Darstellung

Die im Zukunftspakt Pflege in Abstimmung befindliche Pflegereform bietet ebenso Anlass und Gelegenheit, Desiderate der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen aufzugreifen wie die Krankenhausreform sowie die Weiterentwicklung der Primärversorgung im System der GKV inkl. Digitalisierungsoptionen.

8 Literaturverzeichnis

- AGP Sozialforschung (Hg.) (2010): Beispiele für eine gute Praxis bei der Vermeidung von körpernahen Fixierungen in Einrichtungen der stationären Altenpflege. Best-Practice-Bericht zum Projekt ReduFix Praxis. Unter Mitarbeit von Birgit Schuhmacher, Thomas Klie, Clemens Becker, Petra Koczy und Madeleine Viol. Freiburg.
- AGP Sozialforschung (2026): Pflege gesund + gewaltfrei. Gesund und Gewaltfrei – Präventionsstrategie (GPS). Online verfügbar unter <https://gesund-gewaltfrei.de/>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Albrecht, Martin; Ochmann, Richard; Sonnenberger, David (2025): Eigenanteilsbegrenzung in der vollstationären Pflege. Kurzanalyse zu den finanziellen Auswirkungen der Leistungszuschläge nach § 43c SGB XI. Policy Paper für den PKV-Verband. Hg. v. IGES Institut. Berlin. Online verfügbar unter https://www.iges.com/sites/igesgroup/iges.de/myzms/content/e6/e1621/e10211/e82672/e88725/e88726/e88728/attr_objs88730/PolicyPaper_final_cov_ger.pdf, zuletzt geprüft am 21.07.2025.
- Al-Otti, Susanne (2017): Potenziell inadäquate Medikamente für ältere Patienten in der stationären Versorgung. Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades doctor medicine (Dr. med.). Friedrich-Schiller-Universität Jena, Medizinische Fakultät.
- Bartsch, Herbert (2001): Die postmortale Schweigepflicht des Arztes beim Streit um die Testierfähigkeit des Patienten. In: *NJW* (54), S. 861–863.
- Becker, Clemens (2007): ReduFix. Alternativen zu Fixierungsmaßnahmen oder: Mit Recht fixiert? Unter Mitarbeit von Simone Branitzki, Doris Bredthauer, Virginia Guerra, Andreas Klein, Thomas Klie, Petra Koczy und Ulrich Reißmann. Hannover: Vincentz Network (PowerBooks. Altenpflege-Bibliothek).
- Beekmann, Meike; van den Bussche, Hendrik; Glaeske, Gerd; Hoffmann, Falk (2012): Geriatrietypische Morbiditätsmuster und Pflegebedürftigkeit bei Patienten mit Demenz. Eine Untersuchung mit Kontrollgruppe auf der Basis von Routinedaten einer Krankenkasse. In: *Psychiatrische Praxis* 39 (5), S. 222–227.
- Bielefeldt, Heiner (2009): Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenkonvention. Essay. Berlin (Essay / Deutsches Institut für Menschenrechte).
- Bogumil, Jörg; Gräfe, Philipp (2025): Der fragmentierte Sozialstaat: Soziale Risiken und Wege aus der Verwaltungsverflechtungsfalle. In: *Sozialrecht aktuell* (Sonderheft 1), S. 186–192.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW) (Hg.) (2025): Weiterentwicklung der ambulanten Pflege. Konzeptionelle Überlegungen für eine Sozialstation 2.0. Berlin. Online verfügbar unter https://www.bagfw.de/fileadmin/user_upload/Veroeffentlichungen/Publikationen/Konzept_Sozialstation_2.0_SK1_final.pdf, zuletzt geprüft am 25.11.2025.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) (Hg.) (2022): Die Altenhilfe nach § 71 SGB XII und der rechtliche Rahmen für ihre Weiterentwicklung. Rechtsgutachten.
- Bundesärztekammer (BÄK) (2018): Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 115 (19), A952-A956. Online verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/pdf/e537ab42-d32b-4dec-96ca-2315f9878b85>, zuletzt geprüft am 07.10.2025.

- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (Hg.) (2026): ICD-Code Suche. Systematisches Verzeichnis. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Online verfügbar unter <https://www.icd-code.de>, zuletzt geprüft am 13.02.2026.
- Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetroffene Menschen e. V. (BIVA-Pflegeschutzbund) (Hg.) (o. J.): Länder-Heimgesetze. Online verfügbar unter <https://www.biva.de/deutsches-pflegesystem/gesetze/laender-heimgesetze/>, zuletzt geprüft am 13.02.2026.
- Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) (Hg.) (2026): Wegweiser Demenz. Online verfügbar unter <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2016a): Siebter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften. Sachverständigenkommission "Siebter Altenbericht der Bundesregierung" (Bundesdrucksache, 18/10210). Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/120144/2a5de459ec4984cb2f83739785c908d6/7-altenbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf>, zuletzt geprüft am 13.04.2025.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2016b): Zweiter Engagementbericht 2016. Demografischer Wandel und bürgerschaftliches Engagement: Der Beitrag des Engagements zur lokalen Entwicklung. Zentrale Ergebnisse. 1. Aufl. Hg. v. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2025): Neunter Altersbericht. Alt werden in Deutschland – Vielfalt der Potenziale und Ungleichheit der Teilhabechancen und Stellungnahme der Bundesregierung. Drucksache 20/14450. Berlin. Online verfügbar unter https://www.neunter-altersbericht.de/fileadmin/Redaktion/Bericht_Broschuere_Deckblaetter/neunter-altersbericht-bundestagsdrucksache_final.pdf, zuletzt geprüft am 18.12.2025.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ); Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.) (2020): Nationale Demenzstrategie. Berlin. Online verfügbar unter https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzsstrategie.pdf, zuletzt geprüft am 30.11.2025.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.) (2021): Dementia Care Management in der Routineversorgung am Beispiel der Region Siegen-Wittgenstein (RoutineDeCM). Forschungsprojekt vom 01.07.2021 bis 30.06.2024. Unter der Leitung des Deutschen Zentrums für neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE). Online verfügbar unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/forschungsschwerpunkte/nationale-demenzstrategie/routinedecm.html>, zuletzt aktualisiert am 11.10.2021, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.) (2025): Ratgeber Demenz. Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz. 19. aktualisierte Aufl. Online verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG_Ratgeber_Demenz_bf.pdf, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Bundesverfassungsgericht (BVerfG), Krankenhausvorbehalt vom 26.11.2024, Aktenzeichen 1 BvL 1/24.

- Büscher, Andreas; Holle, Bernhard; Emmert, Stefanie; Fringer, André (2010): Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI. Eine empirische Bestandsaufnahme. In: *Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld* (142).
- Büscher, Andreas; Klie, Thomas (2023): Fokus Häusliche Pflege – der Ansatz der subjektorientierten Qualitätssicherung. In: Antje Schwinger, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Klaus Jacobs (Hg.): *Pflege-Report 2023. Versorgungsqualität von Langzeitgepflegten*. 1. Auflage 2023. Berlin: Springer Berlin; Springer, S. 175–185.
- Büscher, Andreas; Klie, Thomas (2024): Pflegegeld und privat organisierte Pflegearrangements. In: Antje Schwinger, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber, Klaus Jacobs und Susann Behrendt (Hg.): *Pflege-Report 2024. Ankunft der Babyboomer: Herausforderungen für die Pflege*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 235–252.
- Cremer, Georg (2023a): Ist die Pflegevollversicherung "gerecht"? Zum Reformbedarf der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege. In: *NZS* 32 (6), S. 201–206.
- Cremer, Georg (2023b): Zu Reformansätzen der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege. Sonder-ACK Pflege und Pflegereform am 14.06.2023. Berlin, 2023.
- Culmsee, Thorsten; Klie, Thomas (2026 im Erscheinen): KI-gestützte kommunale Pflegeplanung. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.*
- Das Kommunalunternehmen des Landkreises Würzburg (Hg.) (o. J.): *Kommunalunternehmen - Im Dienste der Region*. Online verfügbar unter <https://www.kommunalunternehmen.de/>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie; Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg.) (2020): *Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis*. Unter Mitarbeit von Thomas Klie. Stuttgart: Kohlhammer.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hg.) (2016): *Demenzen. S3-Leitlinie*. AWMF-Register-Nr.: 038-013. Köln/Bonn. Online verfügbar unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf, zuletzt geprüft am 02.10.2020.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2017): *Stellungnahme zur Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über die Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase*. Berlin. Online verfügbar unter https://www.dhvp.de/files/public/stellungnahmen/20170607_Stellungnahme_ACP_132g%20SGB%20V.pdf, zuletzt geprüft am 30.11.2025.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV) (Hg.) (2024): *Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. zur Umsetzung des § 71 SGB XII. Die Empfehlungen (DV 13/23) wurden am 20. März 2024 vom Präsidium des Deutschen Vereins verabschiedet. Alter und Pflege*. Berlin. Online verfügbar unter https://www.deutscher-verein.de/de/uploads/empfehlungen-stellungnahmen/2024/dv-13-23_umsetzung_71_sgb_xii.pdf, zuletzt geprüft am 12.04.2024.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (DV); Buttner, Peter (Hg.) (2019): *Das Bundesteilhabegesetz zwischen Anspruch und Umsetzung. Vierteljahresheft zur Förderung von Sozial-, Jugend- und Gesundheitshilfe. Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 50 (1).

Dodegge, Georg (2021). In: *BtPrax*, S. 3–9.

Eggert, Simon; Teubner, Christian (2023): Gewalt gegen Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen der stationären Langzeitpflege. ZQP-Analyse. Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP). Berlin.

Ekardt, Felix; Rath, Theresa (2022): Rechtsfragen von Pflegekassenleistungen und persönlicher Assistenz bei Demenzerkrankungen. In: *Sozialrecht aktuell* 26 (1), S. 1–9.

Engler, Stefanie; Bleck, Christian; Kricheldorf, Cornelia (2023): Gerontologisches Gutachten zu fachlich begründeten Einzelleistungen nach § 71 SGB XII. Identifikation, Analyse und Beschreibung aus gerontologischer Perspektive als Basis für die inhaltliche und organisatorische Ausgestaltung eines Berliner Altenhilfestrukturegesetzes auf Grundlage des § 71 SGB XII. Auszüge des Gutachtens. Online verfügbar unter <https://soz-kult.hs-duesseldorf.de/personen/bleck/PublishingImages/forschungsprojekte/Gerontologisches%20Gutachten%20Einzelleistungen%20%C2%A7%2071%20SGB%20XII%20Auszug.pdf>, zuletzt geprüft am 01.10.2024.

Engler, Stefanie; Bleck, Christian; Kricheldorf, Cornelia (2024): Gerontologisches Gutachten zu fachlich begründeten Einzelleistungen nach § 71 SGB XII. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*.

Evers, Adalbert; Olk, Thomas (1996): Wohlfahrtspluralismus - Analytische und normativ-politische Dimension eines Leitbegriffs. In: Adalbert Evers und Thomas Olk (Hg.): Wohlfahrtspluralismus. Vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 9–60.

Freitag, Michael (2013): Werdenfelser Weg: Für eine Pflege ohne Zwang. Verfahren zur Reduzierung von Fixierungen wird in Hamburg installiert. In: *Eppendorfer - Zeitung für Psychiatrie* 28 (3), S. 15.

Fussek, Claus; Schober, Gottlob (2013): Es ist genug! Auch alte Menschen haben Rechte. München: Knaur.

Gather, Lucretia; Szabo, Luisa (2025): Wenn Patienten ausrasten. Gewalt gegen Pflegepersonal. tagesschau. Online verfügbar unter <https://www.tagesschau.de/inland/gesellschaft/gewalt-patienten-pflegepersonal-100.html>, zuletzt aktualisiert am 22.09.2025, zuletzt geprüft am 25.09.2025.

Gerlach, Anja; Köpke, Sascha; Haut, Antonie; Meyer, Gabriele (2009): Praxisleitlinie zur Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. In: *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften* (8), S. 161–167.

Gesellschaft für Gemeinsinn e. V. (o. J.): QuartierPflege - Standort Landsberg am Lech. Online verfügbar unter <https://www.quartierpflege.de/landsberg-am-lech>, zuletzt geprüft am 15.02.2026.

Gesundheitsnetzwerk PORT Willingen Diemelsee e. V. (Hg.) (o. J.): Gesundheitspavillon. Online verfügbar unter <https://www.willingen.de/poi/gesundheitspavillon>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.

Giese, Constanze (2022): Corona und ein gutes Leben in Pflegekontexten stationärer Altenhilfe – ein Widerspruch in sich? In: *die Hospiz Zeitschrift* 24 (1), S. 23–29.

GKV-Spitzenverband; Kassenärztliche Bundesvereinigung; Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (2025): Rahmenvertrag über ein Entlassmanagement beim Übergang in die Versorgung nach Krankenhausbehandlung nach § 39 Absatz 1a SGB V. In der Fassung der 13. Änderungsvereinbarung vom 23.05.2025 Inkrafttreten zum 01.05.2025 zwischen dem GKV-Spitzenverband als Spitzenverband Bund der Krankenkassen und als Spitzenverband Bund der Pflegekassen, Berlin, der

- Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin und der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V., Berlin.
- Glaeske, Gerd (2011): Missbrauch von Neuroleptika. Gefährliche Medikamente statt Betreuung für Demenzkranke. In: *Dr. med. Mabuse* 36 (193), S. 42.
- Graf-Böhm, Heike (2014): Fixierungen von Demenzkranken in Pflegeheimen: Welche Alternativen zu freiheitsentziehenden Maßnahmen bestehen und wer die Kosten dafür tragen muss. In: *Soziale Sicherheit* (8-9), S. 309–314.
- Gronemeyer, Reimer; Kreutzner, Gabriele; Metzger, Jonas; Schultz, Oliver (Hg.) (2025): Demenz und Partizipation. Philosophische Dimensionen und Soziale Praxis. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Gruhl, Matthias (2023): Ein Zielbild für kommunale Versorgungsstrukturen. Online verfügbar unter <https://observer-gesundheit.de/ein-zielbild-fuer-neue-kommunale-versorgungsstrukturen/>, zuletzt aktualisiert am 09.11.2023, zuletzt geprüft am 18.01.2024.
- Gruhl, Matthias (2025): Sektorenübergreifende Versorgung (SUV). Pflegefrühstück V. Unveröffentlichte Präsentation. "Pflegefrühstück" - Sicherstellung der pflegerischen Versorgung. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), 26.09.2025.
- Guerra, Virginia; Klie, Thomas; Viol, Madeleine (2008): ReduFix - Ein Projekt zur Reduzierung von freiheitsentziehenden Maßnahmen. Ein gemeinsames Anliegen - Fixierungen reduzieren. In: *Betreuungsmanagement* (1), S. 22.
- Haberstroh, Julia; Müller, Tanja (2017): Einwilligungsfähigkeit bei Demenz. Interdisziplinäre Perspektiven. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50 (4), S. 298–303.
- Haberstroh, Julia; Müller, Tanja; Knebel, Maren (2014): Menschen mit Demenz zu selbstbestimmten Entscheidungen über medizinische Maßnahmen befähigen- Das Projekt EmMa. In: *BtPrax* (5), S. 195–197.
- Hahn, Claudia (2016): Ermittlung von Prävalenzen und Prädiktoren für Polypharmazie, potentielle Arzneimittelinteraktionen (pDDI) und potentiell inadäquate Medikationen (PIM) entsprechend Beers und PRISCUS-Liste bei 288 Bewohnern ab 65 Jahren in elf Berliner Seniorenheimen. DISSERTATION. Charité - Universitätsmedizin Berlin.
- Haumann, Wilhelm (2017): Leben mit Demenz. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht für den DAK Pflegereport 2017. In: Thomas Klie: Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis. Hg. v. Andreas Storm und DAK-Gesundheit. Unter Mitarbeit von Christine Bruker, Birger Dittmann, Wilhelm Haumann, Helmut Hildebrandt, Laura Lange, Timo Schulte und Florian Wernicke. Heidelberg: medhochzwei Verlag, S. 18–49.
- Haumann, Wilhelm (2024): Bevölkerungsbefragung: Kernfragen der Pflege. In: Andreas Storm (Hg.): Pflegereport 2024. Die Baby-Boomer und die Zukunft der Pflege - Beruflich Pflegende im Fokus. Unter Mitarbeit von Wilhelm Haumann, Michael Isfort, Philip Lewin, Mareike Mähs, Sam Schwierk, Isabel Schön et al. Heidelberg, S. 29–65.
- Haumann, Wilhelm (2025): Pflege vor Ort sichern - Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung. In: Thomas Klie: Pflegereport 2025. Pflege vor Ort – zwischen Anspruch und Wirklichkeit Perspektiven für ein verlässliches Pflegesystem. Hg. v. Andreas Storm und DAK-Gesundheit. Heidelberg: medhochzwei Verlag, S. 26–60.

- HealthCare Futurists GmbH (2026): lebenswerk.ai - Dein Leben. Deine Geschichten. Dein Buch. Ihre Lebensgeschichte verdient es, erzählt zu werden. Online verfügbar unter <https://lebenswerk.ai/>, zuletzt geprüft am 14.02.2026.
- Heislbetz, Claus; Klie, Thomas; Witzmann, Markus; Batzoni, Hanna; Götz, Vanadis; Nebel, Hannah; Rischard, Pablo (2023): Pflege in Bayern - Gesundheitsförderung und Gewaltprävention in Pflegeheimen. Abschlussbericht. Unter Mitarbeit von Manuel Bergemann, Volker Fenchel, Gaby Hergenröder, Thomas Kleine-Vosbeck, Mona Frommelt, René Markovits Hoopii und Daniela Sauer. AGP Sozialforschung.
- Hoffmann, Birgit (2010): Schutzpflichten der Fachkräfte des Allgemeinen Sozialen Diensts gegenüber Erwachsenen - Garantenstellung nach dem SGB XII. In: *Zeitschrift für die sozialrechtliche Praxis* 49 (1), S. 7–13.
- Hoffmann, Birgit; Klie, Thomas (2012): Freiheitsentziehende Maßnahmen im Betreuungs- und Kindschaftsrecht. Voraussetzungen, Verfahren, Praxis. 2. Aufl. Heidelberg: C. F. Müller.
- Höhn, Melanie (2023): Buyx fordert sektorenspezifische Unterschiede beim Datenschutz. In: *Pharmazeutische Zeitung*, 27.04.2023. Online verfügbar unter <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/buyx-fordert-sektorenspezifische-unterschiede-beim-datenschutz-139832/>, zuletzt geprüft am 13.10.2025.
- Horneber, Markus; Püllen, Rupert (Hg.) (2025): Das demenzsensible Krankenhaus. Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Horneber, Markus; Püllen, Rupert; Hübner, Janine (Hg.) (2019): Das demenzsensible Krankenhaus. Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hufen, Friedhelm (2020): Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung von Besuchs- und Ausgangsbeschränkungen in Alten- und Pflegeheimen aus Anlass der COVID-19-Pandemie. Rechtsgutachten erstattet von Prof. Dr. Friedhelm Hufen o. Professor für Öffentliches Recht - Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Mainz im Auftrag der BAGSO. Hg. v. Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO).
- Igl, Gerhard; Klie, Thomas (Hg.) (2007): Das Recht der älteren Menschen. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Isfort, Michael; Klie, Thomas (2025): Landespflegebericht Niedersachsen 2024. Schwerpunkt Regionale Perspektiven der Langzeitpflege. Hg. v. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung (NDS MSGG). Online verfügbar unter https://www.ms.niedersachsen.de/startseite/gesundheits_pflegerische_versorgungssituation_in_niedersachsen_neuer_landespflegebericht_ist_veroeffentlicht_niedersachsen-201790.html, zuletzt geprüft am 15.07.2025.
- Janda, Constanze (2016): Medizinrecht. 3., komplett überarbeitete und aktualisierte Auflage. München, Konstanz, Konstanz: UVK/Lucius; UVK Verlagsgesellschaft; UVK Verlagsges (utb-studi-e-book, 3341). Online verfügbar unter <https://elibrary.utb.de/doi/book/10.36198/9783838545981>.
- Karagiannidis, Christian; Augurzy, Boris; Alscher, Dominik (2025): Die Gesundheit der Zukunft. Wie wir das System wieder fit machen. 1. Auflage. Stuttgart: S. Hirzel Verlag GmbH.
- Kersting, Karin (2016): "Coolout" in der Pflege. Eine Studie zur moralischen Desensibilisierung. 4. Auflage.

- Klasen, Bernd; Klasen, Christine (2020): Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen: interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis. Eine juristisch-medizinische Praxisbetrachtung. In: *Juris - Die Monatszeitschrift*, S. 398–404.
- Klie, Thomas (1993): Recht auf Verwirrtheit? Das Betreuungsrecht für die Altenarbeit. Eine Arbeitshilfe. Hannover: Vincentz Network.
- Klie, Thomas (1994): Recht auf Verwirrtheit? In: Dokumentation der Fachtagung. Fürsorglicher Zwang - Freiheitsentziehung in Heim und Krankenhaus. Marburg an der Lahn, 18.03.1994. Marburger Verein für Selbstbestimmung und Betreuung e.V. Marburg, S. 57–69.
- Klie, Thomas (1997): Vom Umgang mit dem Recht in der Sozialen Arbeit. Zugleich ein Versuch, den Beitrag der Rechtswissenschaft zur Sozialarbeitswissenschaft zu beleuchten. In: Joachim Walter (Hg.): Sozialarbeit, Sozialpädagogik als Studium und Wissenschaft. Entwicklungen - Perspektiven - Profile. Unter Mitarbeit von Horst Figge, Dietmar Müllensiefen und Tommy Rogers. Freiburg [Breisgau]: Kontaktstelle für Praxisorientierte Forschung an der EFH, S. 79–89.
- Klie, Thomas (1998): Menschenwürde als ethischer Leitbegriff für die Altenhilfe. In: Harald Blonski (Hg.): Ethik in Gerontologie und Altenpflege. Leitfaden für die Praxis. Hagen: Brigitte Kunz, S. 123–139.
- Klie, Thomas (2006): Der Einsatz von Sensormatten als Hilfsmittel in Pflege und Betreuung unter haftungs-, betreuungs- und heimrechtlichen Gesichtspunkten. In: *PflegeRecht* 10 (4), S. 152–159.
- Klie, Thomas (2008a): Ein säkulares Ritual? Patientenverfügungen sollten nicht geregelt werden. In: *BIOSKOP - Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften* (41), S. 12–13.
- Klie, Thomas (2008b): Förderung von Mobilität und Sicherheit bei Menschen mit demenziellen Einschränkungen in stationären Einrichtungen und die Debatte um die "Aufsichtspflicht". In: *PflegeRecht* (12), S. 366–374.
- Klie, Thomas (2009a): Das Urteil: VG Saarlouis: Betreiber muss Kosten für Rücktransport von entlaufenem dementen Bewohner tragen. In: *Altenheim* 48 (12), S. 27–28.
- Klie, Thomas (2009b): Patientenverfügungen sind keine Patentlösungen. In: *Demenz - Das Magazin* (01), S. 53–54.
- Klie, Thomas (2010): Freiheitsentziehende Maßnahmen vor Gericht: Regel oder Ausnahme? In: *BtPrax* 19 (3), S. 109–112.
- Klie, Thomas (2011a): ReduFix ambulant - Freiheitseinschränkende und -entziehende Maßnahmen in der häuslichen Pflege. Eine betreuungsrechtliche Betrachtung. In: *BtPrax* (4), S. 154–158.
- Klie, Thomas (2011b): Teilhabe vor Pflege. Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz. In: *Demenz - Das Magazin* (11), S. 42.
- Klie, Thomas (2012): Nächtliche Assistenz für Demenzbetroffene. In: *Demenz. Leben* (15), S. 22–23.
- Klie, Thomas (2013): Menschen mit Demenz zwischen Teilhabe und Rückzug. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG) (Hg.): "Zusammen leben - voneinander lernen". 7. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz. Hanau, 18.-20.10.2012. Berlin (Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., 9), S. 525–534.
- Klie, Thomas (2015a): Alternative III. Caring Community. In: *Senioren Report* 20 (3), S. 17–23.
- Klie, Thomas (2015b): Demenz und Recht. Würde und Teilhabe im Alltag zulassen. 1. Aufl. Hannover: Vincentz Network (Altenpflege).

- Klie, Thomas (2017a): Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis. Hg. v. Andreas Storm und DAK-Gesundheit. Heidelberg: medhochzwei Verlag.
- Klie, Thomas (2017b): Teilhabe von Menschen mit Demenz - als Recht auf Demenz? In: *Demenz - Das Magazin* (33), S. 59–61.
- Klie, Thomas (2019a): Fall- und Systemverantwortung in Altenhilfe und Pflege. Schutzpflichten von Fachkräften und Case Managern im Allgemeinen Sozialdienst gegenüber Erwachsenen. In: *Case Management* 16 (2), S. 64–68.
- Klie, Thomas (2019b): Zwischen Recht und Unrecht - was gilt es zu beachten? In: Markus Horneber, Rupert Püllen und Janine Hübner (Hg.): *Das demenzsensible Krankenhaus. Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 350–358.
- Klie, Thomas (2020a): Hilfe zur Pflege gemäß §§ 61 ff. SGB XI im Transformationsprozess. 25 Jahre nach Einführung der Pflegeversicherung und zwei Jahre nach dem PSG III. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* 100 (1), 15–21.
- Klie, Thomas (2020b): K § 63. In: Karl Hauck und Wolfgang Noftz: *SGB XII - Sozialhilfe. Kommentar*. Berlin: Erich Schmidt.
- Klie, Thomas (2020c): K vor § 61ff., Rz. 3ff. In: Karl Hauck und Wolfgang Noftz: *SGB XII - Sozialhilfe. Kommentar*. Berlin: Erich Schmidt.
- Klie, Thomas (2021a): Der sorgende Landkreis Erwachsenenschutz im Landkreis Tuttlingen - Ein Projektbericht. In: *BtPrax* 30 (4), S. 132–134.
- Klie, Thomas (2021b): Erwachsenenschutz im Landkreis Tuttlingen. In: *Der Landkreis - Zeitschrift für kommunale Selbstverwaltung* 91 (Juni 2021), S. 335–338.
- Klie, Thomas (2021c): *Recht auf Demenz. Ein Plädoyer*. 1. Aufl. Stuttgart: Hirzel Verlag.
- Klie, Thomas (2021d): Rechtliche Aspekte. In: Johannes Pantel, Cornelius Bollheimer, Andreas Kruse, Johannes Schröder, Cornel Sieber und Valentina A. Tesky (Hg.): *Praxishandbuch Altersmedizin. Geriatrie - Gerontopsychiatrie - Gerontologie*. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 955–976.
- Klie, Thomas (2021e): *Rechtskunde. Das Recht der Pflege alter Menschen*. 12. überarbeitete Auflage. Hannover: Vincentz Network (Lehrbuch Altenpflege).
- Klie, Thomas (2022a): Berliner Gesetz „Gutes Leben im Alter“. Ein erstes Altenhilfestrukturegesetz auf Landesebene? In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* 102 (2), S. 60–67.
- Klie, Thomas (Hg.) (2022b): *Pflegereport 2022. Häusliche Pflege - das Rückgrat der Pflege in Deutschland. Analysen, Befunde, Perspektiven*. 1. Auflage. Heidelberg: medhochzwei Verlag (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, 41).
- Klie, Thomas (2022c): Rechtliche Aspekte der Begleitung von Menschen mit Demenz während der Corona-Pandemie. In: *Alzheimer Info* (1), S. 14.
- Klie, Thomas (2022d): Was gilt als Zwangsbehandlung? BVerfG, Beschluss vom 2.11.2021, AZ: 1 BvR 1575/18. In: *Altenheim. Lösungen fürs Management* 61 (1), S. 28–29.
- Klie, Thomas (2023a): Alt und frei?! Das neue Betreuungsrecht und das Recht auf Wunschbefolgung. Kolumne: Recht auf Demenz. In: *Demenz - Das Magazin* (57), S. 42–45.

- Klie, Thomas (2023b): Sozialhilfegewährung in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* 103 (6), S. 260–267.
- Klie, Thomas (2024a): Pflegereport 2024. Die Baby-Boomer und die Zukunft der Pflege - Beruflich Pflegende im Fokus. Unter Mitarbeit von Wilhelm Haumann, Michael Isfort, Philip Lewin, Mareike Mähs, Sam Schwierk, Isabel Schön et al. Hg. v. Andreas Storm. Heidelberg. Online verfügbar unter <https://caas.content.dak.de/caas/v1/media/64760/data/42a02e597e07646cc80c0ddbd1382a8f/240409-download-e-book-pflegereport.pdf>, zuletzt geprüft am 24.10.2024.
- Klie, Thomas (2024b): Rechtsgutachten FTD. Im Rahmen der Studie zur „Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen (FTD-Bayern).
- Klie, Thomas (2024c): Rechtssichere Pflegebedarfsplanung? Steuerungsoptionen für eine bedarfsgerechte Infrastruktur in der Langzeitpflege - Teil 2. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* (10), S. 443–447.
- Klie, Thomas (2024d): Rechtssichere Pflegebedarfsplanung? Steuerungsoptionen für eine bedarfsgerechte Infrastruktur in der Langzeitpflege. Teil 1. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* 104 (7), S. 303–309.
- Klie, Thomas (2024e): Sedierende Medikamente und gefährliche Körperverletzung. LG Traunstein, Urteil vom 27.03.2023, AZ: 5 Ks 402 Js 37870/21. In: *Altenheim. Lösungen fürs Management* 63 (7), S. 26–27.
- Klie, Thomas (2025a): 30 Jahre Pflegeversicherung: Geschichte, Bilanz, Perspektiven -Ein Essay. In: *Z'GuG* 48 (4), S. 598–618.
- Klie, Thomas (2025b): Caring Community – neue Vereinbarkeit oder restaurativer Familialismus. In: *Sozialer Fortschritt* 74 (2/3), S. 117–134.
- Klie, Thomas (2025c): Liebe und Demenz - juristische Annäherungen. Kolumne: Recht auf Demenz. In: *Demenz - Das Magazin* (67), S. 40–43.
- Klie, Thomas (2025d): Pflegereport 2025. Pflege vor Ort – zwischen Anspruch und Wirklichkeit Perspektiven für ein verlässliches Pflegesystem. Hg. v. Andreas Storm und DAK-Gesundheit. Heidelberg: medhochzwei Verlag. Online verfügbar unter <https://caas.content.dak.de/caas/v1/media/134854/data/fe64bfbae6c8d1d49b23a908abfe5110/dak-pflegereport-2025-ebook.pdf>, zuletzt geprüft am 22.09.2025.
- Klie, Thomas (2025e): Recht auf und Schutz vor Digitalisierung - auch für Menschen mit Demenz. Kolumne: Recht auf Demenz. In: *Demenz - Das Magazin* (66), S. 40–42.
- Klie, Thomas (2025f): Rechtsgutachten FTD. In: Studie zur Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen (FTD-Bayern). Abschlussbericht. Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE). Witten, S. 90–116, zuletzt geprüft am 24.09.2025.
- Klie, Thomas (2025g): Verletzung von Grund- und Menschenrechten und die Zwangsbehandlung. Kolumne: Recht auf Demenz. In: *Demenz - Das Magazin* (64), S. 44–45.
- Klie, Thomas (2025h): Was verstehen wir unter Caring Community? Ein Bestimmungsversuch zur Diskussion. In: *die Hospiz Zeitschrift* 27 (3), S. 27–28.

- Klie, Thomas (2025i): Zwangsbehandlung im Heim? BVerfG, Urteil vom 26.11.2024, AZ: 1 BvL 1/24. In: *Altenheim* 64 (1), 28f.
- Klie, Thomas (2025j): Lohn(ersatz) für pflegende Angehörige? In: *CAREkonkret* 28, 22.08.2025 (34), S. 11.
- Klie, Thomas (2026 im Erscheinen): Pflegearmut. Eine explorative Studie. Freiburg, Berlin.
- Klie, Thomas (2026): Polizeieinsatz: Wer trägt die Kosten? Das Verwaltungsgericht Berlin hat in einem praxisrelevanten Fall entschieden: Pflegeheime sind nicht automatisch gebührenpflichtig, wenn ein Bewohner mit Demenz wegläuft und die Polizei ihn zurückbringt. Die Entscheidung: VG Berlin, Urteil vom 30.10.2025, AZ: 1 K 86/24. In: *Altenheim. Lösungen fürs Management* 65 (1), S. 28–29.
- Klie, Thomas; Brandt, Leon A.; Nebel, Hannah; Rischard, Pablo (2024): Evaluation des Thüringer Wohn- und Teilhabegesetzes (ThürWTG). Abschlussbericht. Unter Mitarbeit von Lisa Halbach. Hg. v. AGP Sozialforschung. Thüringer Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie. Online verfügbar unter https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Gesundheit/Dateien/Pflege/FIN_Abschlussbericht_ThuerWTG.pdf, zuletzt geprüft am 11.04.2025.
- Klie, Thomas; Bruker, Christine (2017): Inklusion leben, Teilhabe fördern. Zielgruppengerechte, inklusive und integrierte Weiterentwicklung von Angeboten und Angebotsstrukturen für (ältere) Menschen mit Teilhabe- und Pflegebedarfen im Landkreis Reutlingen. Synergiepotentiale von Behindertenhilfe und Altenhilfe/Pflege. AGP Sozialforschung; Landkreis Reutlingen.
- Klie, Thomas; Bruker, Christine (Hg.) (2019): Sterben in Verbundenheit. Einblicke in die palliative Versorgung und Begleitung in Deutschland. Heidelberg: medhochzwei Verlag.
- Klie, Thomas; Büscher, Andreas (2023): Stabilisieren, stärken, steuern. In: *Häusliche Pflege* 32 (3), S. 22-27.
- Klie, Thomas; Büscher, Andreas (2025): Pflegefachliche Begleitung – ein Beitrag zur Stärkung der Pflegekompetenz und einer Strukturreform der Langzeitpflege. In: *PflegeRecht* 29 (11), 629-637.
- Klie, Thomas; Ennulat, Olga Sophie (2024): Der fixierungsfreie Landkreis. Über zwanzig Pflegeeinrichtungen im Landkreis Rastatt ReduFix-zertifiziert. In: *CAREkonkret* 27, 02.02.2024 (5).
- Klie, Thomas; Heller, Andreas; Gronemeyer, Reimer; Kohlen, Helen; Pleschberger, Sabine; Jennessen, Sven et al. (2019a): Gesundheitliche Vorsorge. Innehalten und Alternativen ermöglichen zu ACP und Versorgungsplanung i.S.d. § 132 g SGB V Memorandum. Von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (11.06.2019). Online verfügbar unter https://www.dhvp.de/files/public/stellungnahmen/Memorandum_ACP_20190611.pdf, zuletzt geprüft am 30.11.2025.
- Klie, Thomas; Leonhard, Bettina (2001): Die Abgrenzung zwischen SGB XI und BSHG. In: Gerhard Igl und Felix Welti (Hg.): Die Verantwortung des sozialen Rechtsstaats für Personen mit Behinderung und für die Rehabilitation. Interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung des Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel und der LVA Schleswig-Holstein. Lübeck, 23.-24.11.2000. Wiesbaden: Chmielorz (Sozialpolitik in Europa, 7), S. 171–200.
- Klie, Thomas; Lörcher, Uwe (1994): Gefährdete Freiheit. Fixierungspraxis in Pflegeheimen und Heimaufsicht. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Klie, Thomas; Lörcher, Uwe (Hg.) (1995): Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Altenpflege. Einführung, Modelle, Maßnahmen. Mit Dokumentation der Fachtagung vom 8.

- Februar 1994 in Heilbronn. Freiburg: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. an der Evangelischen Fachhochschule (Forschungs- und Projektbericht, 5/95).
- Klie, Thomas; Manzeschke, Arne; Remmers, Hartmut (2021a): Pflege in der Krise - Diagnosen und Konsequenzen. Was die Corona-Pandemie sichtbar macht und lehrt. In: *Dr. med. Mabuse* 46 (252), S. 44–47.
- Klie, Thomas; Moeller-Bruker, Christine (2020): Planung für das Lebensende. In: *Altenheim. Lösungen fürs Management* 59 (2), S. 60–63.
- Klie, Thomas; Münzer, Eva Maria (2012): "Ich muss Mutter einsperren...". Freiheitsentziehende Maßnahmen gegenüber Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit - Das Projekt "ReduFix ambulant". In: *Der Landkreis - Zeitschrift für kommunale Selbstverwaltung* 82 (11), S. 637–639.
- Klie, Thomas; Orywal, Ulrike (2002): Aufsichtspflicht in Alten- und Pflegeheimen. Das Urteil. In: *Altenheim* 41 (5), S. 14–15.
- Klie, Thomas; Pfundstein, Thomas; Stoffer, Franz Josef (Hg.) (2005): "Pflege ohne Gewalt?". Freiheitsentziehende Maßnahmen in Pflegeheimen - Entwicklung von Präventions- und Handlungsstrategien. Ein Theorie-Praxis-Projekt der Robert Bosch Stiftung. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe (vorgestellt, 72).
- Klie, Thomas; Ranft, Michael; Szepan, Nadine-Michèle (2025): Reset Pflegeversicherung. Strukturreform PFLEGE und TEILHABE III. Hg. v. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). Berlin. Online verfügbar unter https://kda.de/wp-content/uploads/2025/06/Strukturreform_Pflege_und_Teilhabe_III_2025.pdf, zuletzt geprüft am 03.06.2025.
- Klie, Thomas; Remmers, Hartmut; Manzeschke, Arne (2021b): Corona und Pflege: lessons learned. Zur Lage der Pflege in einer gesundheitlichen und gesellschaftlichen Krisensituation. Hg. v. Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). Berlin. Online verfügbar unter <https://kda.de/wp-content/uploads/2021/10/Corona-und-Pflege-lessons-learned.pdf>, zuletzt geprüft am 14.10.2021.
- Klie, Thomas; Rischard, Pablo (2025): Kommunale Pflegeplanung. In: Antonio Brettschneider, Stephan Grohs und Nora Jehles (Hg.): Handbuch Kommunale Sozialpolitik. Wiesbaden: Springer VS. Online verfügbar unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-38616-0_47-1.
- Klie, Thomas; Rischard, Pablo; Kaltoven, Max (2019b): Evaluation des Wohn- und Teilhabegesetzes (WTG) des Landes Nordrhein-Westfalen. Hg. v. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS NRW).
- Klie, Thomas; Rischard, Pablo; Schuhmacher, Birgit; Heislbetz, Claus; Keilhauer, Anne (2016): Bestandserhebung, qualitative Einordnung und Handlungsempfehlung zur Stärkung ambulant betreuter Wohngruppen - Bequa-WG. Zwischenbericht. Studie im Auftrag des Bundesministerium für Gesundheit. Hg. v. AGP Sozialforschung und Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V.
- Klie, Thomas; Rischard, Pablo; Wernicke, Florian; Pfeil, Johanna (2019c): Aufgaben, Rechte und Möglichkeiten der Weiterentwicklung von Bewohner*innenvertretungen. Gutachten im Auftrag des Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung. Hg. v. Bevollmächtigter der Bundesregierung für Pflege. AGP Sozialforschung. Freiburg, Berlin. Online verfügbar unter <https://www.pflegebevollmaechtigter.de/veranstaltungen-details/veranstaltung-staerkung-der-bewohnerververtretungen-in-der->

langzeitpflege.html?file=files/upload/pdfs_Veranstaltungen/Gutachten%20Prof.%20Thomas%20Klie.pdf, zuletzt geprüft am 02.12.2019.

- Klie, Thomas; Rischard, Pablo; Ziller, Hannes (2015): Evaluation des Wohn- und Teilhabegesetzes des Landes Sachsen-Anhalt (WTG LSA). Abschlussbericht. Hg. v. Ministerium für Arbeit und Soziales Sachsen-Anhalt. AGP Sozialforschung. Freiburg.
- Klie, Thomas; Rischard, Pablo; Ziller, Hannes (2017): Evaluation des Hamburgischen Wohn- und Betreuungsqualitätsgesetzes (HmbWBG). Abschlussbericht. Unter Mitarbeit von Charlyn Gädckens, Eva-Maria Sauter und Nikolaj Bøggild. Hg. v. AGP Sozialforschung. Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz der Freien und Hansestadt Hamburg (BGV); Kienbaum Consultants International GmbH. Freiburg.
- Klie, Thomas; Roß, Paul-Stefan (Hg.) (2007a): Sozialarbeitswissenschaft und angewandte Forschung in der Sozialen Arbeit. Festschrift für Prof. Dr. Konrad Maier. Freiburg: FEL Verlag Forschung - Entwicklung - Lehre.
- Klie, Thomas; Roß, Paul-Stefan (2007b): WelfareMix: Sozialpolitische Neuorientierung zwischen Beschwörung und Strategie. In: Thomas Klie und Paul-Stefan Roß (Hg.): Sozialarbeitswissenschaft und angewandte Forschung in der Sozialen Arbeit. Festschrift für Prof. Dr. Konrad Maier. Freiburg: FEL Verlag Forschung - Entwicklung - Lehre, S. 67–108.
- Klie, Thomas; Scholz-Weinrich, Gabriele (1991): Wider den Pflegefall. Dokumentation einer Kampagne. KDA. Köln.
- Klie, Thomas; Schön, Isabel (2024): Verbundprojekt: Pflegepraxiszentrum für Pflegeexpertise und Technikeinsatz im Akutkrankenhaus - PPZ Freiburg. Teilvorhaben: Ethische, soziale und rechtliche Beratung für den reflektierten Technikeinsatz in der Pflege. Abschlussbericht. Hg. v. AGP Sozialforschung. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).
- Klie, Thomas; Schuchter, Patrick; Wegleitner, Klaus (2021 (unveröffentlichtes Dokument)): Wiener Thesen zu Caring Communities.
- Klie, Thomas; Viol, Madeleine (2009): Fragen aus der Praxis. PräFix - Ein Projekt als Antwort auf die Herausforderungen der betreuungsrechtlichen Praxis: Demenz, freiheitsentziehende Maßnahmen, Einbindung und Förderung Bürgerschaftlichen Engagements. In: *KVJS Betreuungsrecht-Info* (1), S. 13–17.
- Klie, Thomas; Vollmann, Jochen; Pantel, Johannes (2014): Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis. In: *Informationsdienst Altersfragen* 41 (4), S. 5–15.
- Klie, Thomas; Weiß, Thomas (2023): Vorbehaltsaufgaben für Pflegefachpersonen gem. §4 Pflegeberufegesetz. Neue Verantwortungsrollen für die Pflege im multiprofessionellen Gesundheitswesen? (Teil 2). In: *MedR* 41 (11), S. 883–888. DOI: 10.1007/s00350-023-6597-3.
- Koenig, Alena (2025): Rat und Hilfe bei Pflege not - jeden Tag, zu jeder Zeit. In: *Case Management* 22 (3), S. 129–133.
- Köpke, S.; Meyer, G. (2009): Leitlinie FEM. Evidenzbasierte Praxisleitlinie. Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. Unter Mitarbeit von Jens Abraham, R. Möhler, A. Henkel und R. Kupfer. Universität Hamburg; Universität Witten/Herdecke. Hamburg, Witten, zuletzt geprüft am 02.12.2025.

- Köpke, Sascha; Mühlhauser, Ingrid; Gerlach, Anja; Haut, Antonie; Haastert, Burkhard; Möhler, Ralph; Meyer, Gabriele (2012): Effect of a Guideline-Based Multicomponent Intervention on use of Physical Restraints in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial. In: *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 307 (20), S. 2177–2184.
- Kossow, Stephanie (2012): PUMA - potentiell unangemessene Medikamente im Alter. Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Medizinischen Doktorgrades. Medizinischen Fakultät der Albert Ludwigs Universität Freiburg im Breisgau. Online verfügbar unter <https://d-nb.info/1115860968/34>, zuletzt geprüft am 30.11.2025.
- Kraft, Karin (2022): Potenziell inadäquate Medikamente für ältere Menschen. In: *Zeitschrift für Phytotherapie* 42 (4), 152–156. Online verfügbar unter <https://natuerlich.thieme.de/therapieverfahren/phytotherapie/detail/potenziell-inadaequatemedikamente-fuer-aeltere-menschen-3797#>, zuletzt geprüft am 30.11.2025.
- Kraiker, Helmut (2009): RFID-Technik in der Dementenversorgung - Herausforderungen für das Betreuungsrecht. In: *NJW*, S. 890–894.
- Kuhn-Thiel, Alexandra M.; Weiß, Christel; Wehling, Martin (2014): Consensus validation of the FORTA (Fit FOR The Aged) List: a clinical tool for increasing the appropriateness of pharmacotherapy in the elderly. In: *Drugs & Aging* 31 (2), S. 131–140.
- LABEWO; BIVA-Pfegeschutzbund e.V; Demenz Support Stuttgart; Landespflegerat; LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg; Sozialverband VdK (21.07.2025): Pressemitteilung. Geplante Gesetzesreform entzieht Pflege-Wohngemeinschaften staatlichen Schutz - Fachverbände warnen. Stuttgart. Online verfügbar unter <https://labewo.de/presse/pressemitteilung-gesetzgeber-plant-pflege-wgs-den-staatlichen-schutz-zu-entziehen-fachverbaende-warnen/>, zuletzt geprüft am 10.10.2025.
- Landgericht Oldenburg (2021): Strafverfahren gegen Niels Högel - ein Überblick. Online verfügbar unter https://landgericht-oldenburg.niedersachsen.de/startseite/aktuelles/strafverfahren_gegen_niels_hogel_hinweise_fur_zuschauer/strafverfahren-gegen-niels-hoegel-hinweise-fuer-zuschauer-169004.html, zuletzt geprüft am 13.02.2026.
- Landratsamt Landshut (2021): Landkreis fördert Quartiersmanagement in Buch am Erlbach und Eching. Einmalige Fördersumme von 5000 Euro – Selbstbestimmter Alltag von älteren und pflegebedürftigen Menschen im Mittelpunkt. Online verfügbar unter <https://www.landkreis-landshut.de/aktuelles/aktuelle-meldungen/foerderung-seniorengerechter-quartierskonzepte/>, zuletzt geprüft am 15.02.2026.
- Lanzrath, Sascha (2017): Patientenverfügung und Demenz – Der abgestufte Schutz von Willensäußerungen des erkrankten Patienten. In: *MedR* 35 (2), S. 102–107. DOI: 10.1007/s00350-016-4504-x.
- Leuchtner, Jörg (2018): Datenschutz in der Pflege. Ein Praxishandbuch. Heidelberg: medhochzwei Verlag.
- Lewin, Philip; Mähs, Mareike; Wendel, Pascal; Zeptner, Marco; Hildebrandt, Helmut (2025): Analyse von Routinedaten zur Pflegeberatung. In: Thomas Klie: Pflegereport 2025. Pflege vor Ort – zwischen Anspruch und Wirklichkeit Perspektiven für ein verlässliches Pflegesystem. Hg. v. Andreas Storm und DAK-Gesundheit. Heidelberg: medhochzwei Verlag, S. 61–94.
- Lichte, Thomas; Höppner, Claudia; Mohwinkel, Lea-Marie; Jäkel, Kristina; Wilfling, Denise; Holle, Daniela et al. (2018): Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie. AWMF-Register-Nr. 053-

006. DEGAM-Leitlinie Nr.6. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM). Berlin.
- Marten, Rainer (2016): Das letzte Selbst. Vortrag im Rahmen der Vortragsreihe: Demenz und Lebenskunst. Für einen neuen Umgang mit Menschen mit Demenz. Katholische Akademie Freiburg, 21.09.2016.
- Marx, Helga; Jobst, Stefan; Walzer, Stefan; Pfeil, Johanna; Klie, Thomas; Moeller-Bruker, Christine et al. (2020): Clusterkonferenz des Clusters Zukunft der Pflege. Herausforderungen der Technischeinführung innovativer Pflegetechnologien in den Pflegealltag in Akutkliniken am Beispiel eines audiovisuellen Projektorsystems zur Betreuung von Patient*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen.
- Mazur, Szymon (2016): Rechtsmäßigkeit der Freiheitsentziehung durch technische Weglaufsperrern und Ortungsanlagen. In: *BtPrax*, S. 227–229.
- Mazur, Szymon (2024): 13. Zur Zwangsbehandlung. AG Elmshorn, Beschluss vom 13.10.2023 - 75 XVII 13852. Rechtsprechung. In: *BtPrax* (3), S. 111–112.
- Meier, Sybille M. (2011): Handbuch Betreuungsrecht. 2. Aufl. Heidelberg: C. F. Müller (Recht in der Praxis).
- Meyer, Gabriele; Krüger, Cäcilia; Möhler, Ralph (2013): Pflegeleitlinien und Standards. Untersuchung zur Verfügbarkeit und Qualität von pflegerischen Standards und Leitlinien im deutschsprachigen Raum. ZQP-Abschlussbericht. Hg. v. Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP). Witten/Herdecke. Online verfügbar unter https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Abschlussbericht_Leitlinien_Standards.pdf, zuletzt geprüft am 26.03.2025.
- Meyer, Nathalie (2021): Umfang und Grenzen der Bindungswirkung von Patientenverfügungen. Eine Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung von Demenzerkrankungen und der zivil- und strafrechtlichen Haftbarkeit des Arztes. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft (Schriften zum Medizinstrafrecht, v.16).
- Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg (09.04.2025): Gemeinsame Lösung für Sicherung der Mitwirkung in Pflegeheimen: Sozialministerium und Landesseniorenrat ziehen an einem Strang. Pressemitteilung Nr. 026/2025. Online verfügbar unter https://lsr-bw.de/wp-content/uploads/2025/04/PM026-Einigung_Reform-des-Wohn-Teilhabe-und-Pflegegesetzes.pdf, zuletzt geprüft am 20.11.25.
- Monzer, Michael; Klie, Thomas; Böhnert, Hannah (2025 im Erscheinen): Sektorenübergreifende, solitäre Case Management-basierte Kurzzeitpflege 2025. Projektabschlussbericht.
- Mückenberger, Ulrich (2016): Helmut Simon (1922–2013). Ein Bürgerrechtler als oberster Richter. In: Kritische Justiz (Hg.): Streitbare Juristinnen. Eine andere Tradition. Unter Mitarbeit von Sonja Buckel, Peter Derleder, Andreas Fischer-Lescano, Günter Frankenberg, Felix Hanschmann, Tanja Hitzel-Cassagnes et al. Baden-Baden: Nomos, S. 495–511.
- Nolan, Mike; Brown, Jayne; Davies, Sue; Nolan, Janet; Keady, John (2006): The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting Research into Practice (GRiP) Report No. 2. University of Sheffield.
- Nussbaum, Martha (1999): Gerechtigkeit oder Das gute Leben. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.

- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (Hg.) (2020): Focus on unmet needs for health care. Comparing approaches and results from international surveys. Online verfügbar unter https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2020/01/unmet-needs-for-health-care_1e29e6c7/9c2be79c-en.pdf, zuletzt geprüft am 15.02.2026.
- Pantel, Johannes; Haberstroh, Julia; Knebel, Maren; Müller, Tanja; Oswald, Frank (2016): Zwischen Paternalismus und Autonomie - Aufrechterhaltung von Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz am Beispiel der Einwilligungsfähigkeit. In: Stephan Ernst (Hg.): *Alter und Altern : Herausforderungen für die theologische Ethik*. Internationale Vereinigung für Moraltheologie und Sozialethik 37. 2015 Würzburg (Studien zur theologischen Ethik 147), S. 109–121.
- Pazan, Farhad; Wehling, Martin; Weiss, Christel; Frohnhofen, Helmut (2023a): Medication optimization according to the Fit for The Aged (FORTA) rules improves functional status in patients hospitalized for geriatric rehabilitation. In: *European geriatric medicine* 14 (3), S. 477–483.
- Pazan, Farhad; Weiss, Christel; Wehling, Martin (2023b): The EURO-FORTA (Fit for The Aged) List Version 2: Consensus Validation of a Clinical Tool for Improved Pharmacotherapy in Older Adults. In: *Drugs & Aging* 40 (5), S. 417–426.
- pflge.at (Hg.) (o. J.): Pflege & Betreuung Vorarlberg. Online verfügbar unter <https://www.pflge.at/vorarlberg/contents/18183>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Pflegeantragshelfer.de (Hg.) (2026): Bei der KNAPPSCHAFT Pflegegrad beantragen. Online verfügbar unter <https://pflegeantragshelfer.de/knappschaft-pflegegrad-beantragen/>, zuletzt geprüft am 14.02.2026.
- Philipp, Albrecht (2014): Keine Anrechnung des Wohngruppenzuschlages auf die sozialhilferechtliche Hilfe zur Pflege. SG Berlin, Beschluss vom 26.05.2014, S 212 SO 850/14 ER. In: *Sozialrecht aktuell*, S. 159.
- Remmers, Hartmut; Klie, Thomas; Manzeschke, Arne (2021): Zur Lage der Pflege in einer gesundheitlichen und gesellschaftlichen Krisensituation. In: *NDV Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V.* (9), S. 445–451.
- Ritzi, Sebastian (2022): Freiheitseinschränkende pharmakologische Interventionen bei Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Eine ethische Analyse. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 68 (1), S. 21–38.
- Ritzi, Sebastian (2023): *Freiheitseinschränkende Maßnahmen bei Menschen mit Demenz in professionellen Sorgebeziehungen. Kritische Darstellung und ethisch-fachliche Reflexion*. 1. Aufl. 1 Band. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-658-39761-6>.
- Ritzi, Sebastian; Klie, Thomas (2021): Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Menschen mit Demenz im Krankenhaus: Eine kritische Bestandaufnahme aus pflegfachlicher und juristischer Perspektive. In: *BtPrax* 30 (2), S. 58–61.
- Romero, Barbara; Wenz, Michael; Armin, Christine von; Leinert, Christoph; Koenen, Rüdiger; Lindner, Beate et al. (2018): *Therapeutische Empfehlungen für Menschen mit Demenz. Selbsterhaltungstherapie (SET) im Krankenhaus*. 1. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. Online verfügbar unter <https://elibrary.kohlhammer.de/book/10.17433/978-3-17-031668-3>.
- Rosenow, Roland (2021a): § 103 Rz. 41. In: Harry Fuchs, Hans-Günther Ritz und Roland Rosenow: *SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG*. 7. Auflage

- ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Rosenow, Roland (2021b): § 103 Rz. 49. In: Harry Fuchs, Hans-Günther Ritz und Roland Rosenow: SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG. 7. Auflage ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Rosenow, Roland (2021c): § 103 Rz. 69. In: Harry Fuchs, Hans-Günther Ritz und Roland Rosenow: SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG. 7. Auflage ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Rosenow, Roland (2021d): § 103 Rz. 69ff. In: Harry Fuchs, Hans-Günther Ritz und Roland Rosenow: SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG. 7. Auflage ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Rosenow, Roland (2021e): § 103 Rz. 94. In: Harry Fuchs, Hans-Günther Ritz und Roland Rosenow: SGB IX - Kommentar zum Recht behinderter Menschen. Mit Erläuterungen zum AGG und BGG. 7. Auflage ; völlig neu bearbeitete Auflage des von Karl Jung und Horst Cramer begründeten Werkes. München: Vahlen (Vahlens Kommentare).
- Rothe, Verena; Kreutzner, Gabriele; Gronemeyer, Reimer (2017): *Staying in Life. Paving the Way to Dementia-Friendly Communities*. Bielefeld: Transcript Verlag (Society of Differences, 42).
- Rothgang, Heinz; Heinze, Franziska; Kalwitzki, Thomas; Wagner, Christian (2023): *Hilfe zur Pflege in Pflegeheimen - Zukünftige Entwicklung unter Berücksichtigung der aktuellen Reformmaßnahmen. Aktualisierung einer Expertise im Auftrag der DAK-Gesundheit*.
- Rothgang, Heinz; Kalwitzki, Thomas; Preuß, Benedikt (2021): *Evaluation des Bremischen Wohn- und Betreuungsgesetzes (BremWoBeG) sowie der Personalverordnung zum Bremischen Wohn- und Betreuungsgesetz (BremWoBeGPersV). Abschlussbericht*. Hg. v. SOCIUM - Forschungszentrum Ungleichheit und Sozialpolitik, Universität Bremen. SOCIUM - Forschungszentrum Ungleichheit und Sozialpolitik, Universität Bremen. Bremen.
- Schmidl, Stephan (2005): *Demenzerkrankungen als Regelungsproblem bei Patientenverfügungen - Versuch einer Annäherung. Kurzreferat. juris Literaturnachweis zu Schmidl*. In: *ZErb*, S. 399–404.
- Schmidt, Thorsten Ingo (2018): *Daseinsvorsorge aus rechtswissenschaftlicher Perspektive*. In: Thomas Klie und Anna Wiebke Klie (Hg.): *Engagement und Zivilgesellschaft. Expertisen und Debatten zum Zweiten Engagementbericht*. Wiesbaden: Springer-Verlag (Bürgergesellschaft und Demokratie), S. 269–338.
- Schmoeckel, Mathias (Hg.) (2010): *Demenz und Recht. Bestimmung der Geschäfts- und Testierfähigkeit*. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos (Schriften zum Notarrecht, 18).
- Schönhof, Bärbel (2019a): *Bundesgerichtshof: Niemand darf über den Wert eines Lebens urteilen*. In: *Alzheimer Info* (4), S. 18.
- Schönhof, Bärbel (2019b): *Wenn Opa klaut, kommt er dann ins Gefängnis?* In: *Alzheimer Info* (2), S. 16.
- Schönhof, Bärbel (2020): *Kinder müssen (fast) nichts mehr für die Pflege der Eltern zahlen*. In: *Alzheimer Info* (1), S. 13.

- Schönhof, Bärbel (2021): Steuerliche Erleichterungen bei Schwerbehinderung und Pflege. In: *Alzheimer Info* (1), S. 13.
- Schönhof, Bärbel (2022): "Papa liest keine Frauenzeitschriften". Wie werde ich Abos wieder los? In: *Alzheimer Info* (2), S. 12. Online verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Alzheimer_Info/AlzInfo-2-2022-ONLINE.pdf, zuletzt geprüft am 05.10.2025.
- Schönhof, Bärbel (2023): Die Reform des Betreuungsrechts. In: *Alzheimer Info* (1), S. 16–17.
- Schönhof, Bärbel (2024a): Freiheitsentziehende Maßnahmen in der Pflege von Menschen mit Demenz. In: *Alzheimer Info* (4), S. 14–15.
- Schönhof, Bärbel (2024b): Krankengeld für Begleitung bei Behandlung im Krankenhaus. In: *Alzheimer Info* (4), S. 10.
- Schönhof, Bärbel (2024c): Schwerbehinderung - Merkzeichen aG. In: *Alzheimer Info* (2), S. 22.
- Schönhof, Bärbel (2025): Medizinische Zwangsmaßnahmen gegen den Willen von Menschen mit Demenz. Bundesverfassungsgericht fordert neue gesetzliche Regelung. In: *Alzheimer Info* (1), S. 16–17.
- Schröder, Jessica (2023): Behandlungsabbruch beim Demenzkranken. Dissertation. Justus-Liebig-Universität Gießen.
- Schuchter, Patrick; Heller, Andreas (Hg.) (2012): Autonomie und Sorge. Für mich und für andere. *Praxis Palliative Care - Das Jahreshft* (4). Ludwigsburg: Hospiz-Verlag.
- Schultz, Oliver (2025a): Die Verteidigung der Möglichkeiten. Vision einer demenziellen Partizipation. In: Reimer Gronemeyer, Gabriele Kreutzner, Jonas Metzger und Oliver Schultz (Hg.): Demenz und Partizipation. Philosophische Dimensionen und Soziale Praxis. Bielefeld: Transcript Verlag, S. 97–134.
- Schultz, Oliver (2025b): Wenn die Demenz hereinbricht. Nachdenken über Beteiligung: Das transnationale Forschungsprojekt EcAct-Dem. In: Reimer Gronemeyer, Gabriele Kreutzner, Jonas Metzger und Oliver Schultz (Hg.): Demenz und Partizipation. Philosophische Dimensionen und Soziale Praxis. Bielefeld: Transcript Verlag, S. 23–36.
- Schulz-Nieswandt, Frank; Köstler, Ursula; Mann, Kristina (2021): Kommunale Pflegepolitik. Eine Vision. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Schuntermann, Michael F. F. (2022): Einführung in die ICF. Grundkurs - Übungen - offene Fragen. 6. Auflage 2022. Landsberg: ecomed-Storck GmbH; Ecomed Medizin.
- Schwinger, Antje; Kuhlmeier, Adelheid; Greß, Stefan; Klauber, Jürgen; Jacobs, Klaus; Behrendt, Susann (Hg.) (2024): Pflege-Report 2024. Ankunft der Babyboomer: Herausforderungen für die Pflege. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Seh-Netz e. V. (o. J.): Schwerbehindertenausweis - Informationen für Menschen mit Behinderung. Die Merkzeichen. Online verfügbar unter <https://www.schwerbehindertenausweis.de/behinderung/die-merkzeichen>, zuletzt geprüft am 13.02.2026.
- Sempach, Robert; Steinebach, Christoph; Zängl, Peter (Hg.) (2023): Care schafft Community - Community braucht Care. 1. Auflage. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.

- Simon Eggert, Mathias Haeger, Katharina Lux, Daniela Sulmann, Christian Teubner, Daniela Vähjunker, Pauline Wagner (2023): Gewaltprävention in der Pflege. Sexualisierte Gewalt. Hg. v. ZQP. Online verfügbar unter <https://www.zqp.de/thema/sexualisierte-gewalt-pflege/>, zuletzt geprüft am 19.10.2023.
- Sloterdijk, Peter (1996): Alte Leute und letzte Menschen. Notizen zur Kritik der Generationenvernunft. In: Hans Peter Tews, Thomas Klie und Rudolf M. Schütz (Hg.): Altern und Politik : 2. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie. Melsungen: Bibliomed (Schriftenreihe der Hamburger Arbeitsgemeinschaft für Fortbildung in der Altenhilfe, 11), S. 5–22.
- Stiens, Gerthild (2023): FTD - und jetzt? Wissenswertes aus der Medizin. Vortrag und Präsentation beim Informationstag des Caritasverbands Düsseldorf, 02.06.2023.
- Stock, Stephanie; Redaelli, Marcus; Simic, Dusan; Siegel, Martin; Henschel, Frank (2014): Risk factors for the prescription of potentially inappropriate medication (PIM) in the elderly : an analysis of sickness fund routine claims data from Germany. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 126 (19-20), S. 604–612.
- Stockhausen, Maximilian (2025): Einkommen und Pflege - Eine Analyse der finanziellen Situation von privat Pflegenden. Vierteljahresschrift zur empirischen Wirtschaftsforschung. In: *IW Trends* 52 (2).
- Tabbara, Annette (2024): Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung EUTB. In: *Alzheimer Info* (2), 13.
- Think Tank Vorbehaltsaufgaben (TT VA) & Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP) (2024): Vorbehaltsaufgaben der Pflege. Pflegewissenschaftliche und pflegerechtliche Grundlegung und Einordnung. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP). Duisburg. Online verfügbar unter https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2024/03/Vorbehaltsaufgaben-_Broschuere-DGP-1.pdf, zuletzt geprüft am 10.04.2024.
- Thürmann, Petra; Mann, Nina-Kristin; Zawinell, Anette; Niepraschk-von Dollen, Katja; Schröder, Helmut (2022): Potenziell inadäquate Medikation für ältere Menschen – PRISCUS 2.0. In: Helmut Schröder, Petra Thürmann, Carsten Telschow, Melanie Schröder und Reinhard Busse (Hg.): Arzneimittel-Kompass 2022. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 51–76.
- Vorarlberger Betreuungspool gGmbH (o. J.): Begegnungscafés Vorarlberg für 24 Std. Personenbetreuer*innen. Online verfügbar unter <https://www.betreuungspool.at/aktuelles/begegnungscafes-vorarlberg-fuer-24-std-personenbetreuer-innen>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.
- Wassermann, Josef (2016): Vermeidung medikamentöser Fixierung. Ansätze, Grundsätze und Ergebnisse des 3. Fachtages Werdenfelser Weg. In: *BtPrax* 25 (1), S. 17–18.
- Welti, Felix (2007): Von der Pflege zur Teilhabe: Anforderungen an eine Reform der Pflegeversicherung und des Pflegebedürftigkeitsbegriffes. In: Diether Döring (Hg.): Pflegebedürftigkeit - Anforderungen an die Neudefinition eines Begriffs. Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit 38 (2), S. 52–60.
- Welti, Felix (2015): Die Sonderregelung der Pflegeversicherung in Wohneinrichtungen für behinderte Menschen nach §§ 36 Abs. 1 Satz 2, 43a Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung – und die Einschränkung des Wahlrechts zwischen Behinderteneinrichtungen und Pflegeeinrichtungen nach § 55 Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII) – Sozialhilfe – Vereinbarkeit mit dem Grundgesetz (GG) und der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK). Gutachten für den Landeswohlfahrtsverband

Hessen. Online verfügbar unter https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Infothek/Sonstige_Ver%C3%B6ffentlichungen/2016/Gutachten_Welti_zu___43a_SGB_XI.pdf, zuletzt geprüft am 24.06.2024.

Wingenfeld, Klaus; Büscher, Andreas (2017): Strukturierung und Beschreibung pflegerischer Aufgaben auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW); Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Bielefeld.

Wissenschaftliches Institut der AOK (WidO): QCare Qualitätsatlas Pflege. Online verfügbar unter <https://www.qualitaetsatlas-pflege.de/>, zuletzt geprüft am 12.02.2026.

Zacher, Hans F. (1983): Einführung in das Sozialrecht der Bundesrepublik Deutschland. Heidelberg: Müller Juristischer Verl. (Heidelberger Wegweiser).

Zenz, Gisela (2007): Gewaltschutz im Alter. In: Gerhard Igl und Thomas Klie (Hg.): Das Recht der älteren Menschen. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

Zimmermann, Thomas; Kaduszkiewicz, H.; van den Bussche, Hendrik; Schön, Gerhard; Brettschneider, Christian; König, Hans-Helmut et al. (2013): Potenziell inadäquate Medikamente bei älteren hausärztlich versorgten Patientinnen und Patienten. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 56.

9 Anhang

9.1 Rechtsthemen in der Beratung Alzheimertelefon

Mithilfe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wurden die Anfragen an diese respektive die in den Beratungszusammenhängen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft genannten Rechtsfragen sowohl aufgelistet als auch in der Häufung der Fragen durchgesehen. Diese sind im Folgenden tabellarisch aufgeführt.

Auswertung Rechtsthemen in Beratung (Deutsche Alzheimer Gesellschaft)	2025	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018	Gesamt
<i>Gesetzlicher Betreuer*in/gesetzliche Betreuung: gBt</i> <i>Bevollmächtigte(r): Bv</i> <i>Grad der Behinderung: GdB</i> <i>Pflegegrad: PG</i>									
Grundrechte/Menschenrechte (nur bei ausdrücklicher Erwähnung)									12
Teilhabe		2							2
FEM		1							1
(Unterbringungsbeschluss)		1							1
Selbstbestimmungsrechte						1	1	1	3
(Umgang)			3	1					4
(Druck auf Bv)			1						1
Zivilrecht									47
Patientenverfügung bei mangelnder Testierfähigkeit								1	1
(ändern)						1			1
(Durchsetzung)		1	1						2
Einschätzung Urteils-/Testierfähigkeit (ggf. rückwirkend)	1	1	4		1	2	1	3	13
Schadensersatz (Verlust)		1					1		2
Vertragsabschluss/Verbraucherrechte				1		1		1	3
Kündigungsschutz					1				1
Immobilienverkauf (mit Vorsorgevollmacht)						1		1	2
Mietrecht								1	1
Live-In (Kostenübernahme)								1	1
Heimvertrag (WBGV)		1							1
Heimvertrag (Hausverbot)							1		1
Heimvertrag (Kündigung)	1					1		1	3
Heimvertrag (Haftungsausschluss)		1					1		2
Versicherungsschutz/Deliktunfähigkeit			1				2		3
Aufsichtspflicht/Haftung						1		4	5
Erbrecht		2		1				1	4
Zwangsvollstreckung						1			1

spezielle betreuungsrechtliche/ familienrechtliche Fragen									88
Pflichten des gBt/Bv/Beschwerdeführung	1	1		1	1	1	1	4	10
Pflichten des gBt/Bv /Betreuerwechsel			1	1		1	2	2	7
Rechte des gBt/Bv	2	2	4	1		3	4		16
(finanzielle Zuwendungen)		1	1						2
(Einrichtung einer gBt trotz Vorsorgevollmacht)					1				1
Betreuungsgericht/-behörde (ggf. Konflikt)	2	1		1	1	2			7
Gültigkeit der Vollmacht		1	3	1	1		1		7
Vorsorgevollmacht			1			1	1	1	4
(Haftung)	1		1	1					3
(Untervollmacht)		1							1
(Widerruf)							1	2	3
Einflussnahme/„Erzwungenes Testament“		1	3				1	1	6
Einwilligungsvorbehalt		1				1		3	5
Elternunterhalt			1			1			2
Ehegattenunterhalt	1		1					1	3
(des Erkrankten)				1					1
Ehescheidung bei Demenz			3			1	1	1	6
(durch MmD) -> 1x durch den Partner/die Partnerin			1						1
(durch MmD)		3							3
Öffentliches Recht									30
Verwaltungsrecht				1					1
Pfändung Pflegegeld durch Finanzamt				1					1
Sozialrecht/Leistungsrecht									29
Erwerbsminderungsrente/Flexirente/ Schwerbehindertenrente					1				1
(Aussteuerung Wiedereingliederung d. Angeh.)			1						1
BTHG (allgemein)		2							2
Anspruch auf Pflegegeld (bei Kündigung der eigenen Arbeit)						1			1
Kostenerstattung für Aufwendungen								1	1
Leistungsanspruch ohne Kostenzusage								1	1
Hilfen zur Pflege SGB XII (Wohnrecht)							1	1	2
Hilfen zur Pflege SGB XII (Vermögen)	1		3			2		1	7
(Untätigkeit des Sozialamtes)				1					1
Leistungsausschluss durch Träger		1	1			1	2	1	6
Leistungsübergang SGB V/SGB III/ SGB VI		2					3	1	6

Strafrecht									24
Schuldfähigkeit/StPO		1				2			3
Aufsichtspflicht/Haftung		2	1				3		6
„Auto fahren“		2	1	1				2	6
Verletzung der Aufsichtspflicht durch Tagespflege								1	1
Leistungsbetrug durch Ehrenamtlichen								1	1
Strafrechtsrelevante Vorwürfe								1	1
(durch MmD)		1							1
(Diebstahlsverdacht)		1							1
(Gewalt durch PFK)		1							1
(Rassismus)	1								1
Berufshaftung Anwalt mit Demenz		1					1		2

Abbildung 31: Häufung Beratungsthemen beim Beratungstelefon Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018-2015

Quelle: eigene Darstellung

9.2 GeroLit- und Juris-Recherche

Mithilfe der in der Rechtswissenschaft bedeutsamen Datenbank Juris – in der sowohl die Judikatur als auch die rechtswissenschaftliche Behandlung von Rechtsfragen zu finden sind – und der Datenbank GeroLit – eine Literaturdatenbank des Deutschen Zentrums für Altersfragen (DZA) für die Bereiche soziale Gerontologie und Altenarbeit – wurde eine Schlagwortsuche durchgeführt, um einen Überblick über die bestehende Literatur zum Thema Demenz zu erhalten. Eine erste Recherche Anfang September 2025 nach den Schlagwörtern Demenz und Alzheimer ergab in der Datenbank Juris je 4.546 Treffer und 1.058 Treffer und in der Datenbank GeroLit je 12.368 Treffer und 2.712 Treffer. Im Anschluss wurden 28 spezifischere Begriffe in Kombination mit dem Begriff Demenz im September und dem Begriff Alzheimer im November recherchiert und jeweils die Anzahl der Treffer tabellarisch dokumentiert (vgl. Abbildung 32). Ebenfalls wurde die jeweilige Ergebnisliste aus der Datenbank gespeichert in all jenen Fällen, in denen die Ergebnisse eine Anzahl von 300 nicht überschritten haben.

Schlagwortsuche: Demenz UND	Treffer Juris	Treffer GeroLit
Schwerbehindertenausweis	55	0
Pflegegrad	221	3
„Hilfe zur Pflege“	155	16
Eingliederungshilfe	140	4
Hospiz	52	78
Rehabilitation	500	501
Krankenhaus	1.228	345
Einwilligungsfähigkeit	65	18
Geschäftsfähigkeit	390	5
Schadensersatz	188	0
Schmerzensgeld	100	0
Testament	394	18
Patientenverfügung	139	43
Vorsorgevollmacht	405	1
Medikamente	829	156
Hilfsmittel	325	55
Scheidung	180	2
„Freiheitsentziehende Maßnahmen“	137	63
„24 Stundenhilfe“	0	0
Fahrerlaubnis	153	2
Führerschein	176	3
Schuldfähigkeit	106	2
Medikamentenzulassung	0	0
„GPS Tracker“	1	0
GPS	28	11
„Persönliche Assistenz“	16	2
Diskriminierung	141	26
Haushaltshilfe	69	1

Abbildung 32: Ergebnisse Schlagwortsuche Demenz Juris und GeroLit

Quelle: eigene Darstellung

Schlagwortsuche: Alzheimer UND	Treffer Juris	Treffer GeroLit
Schwerbehindertenausweis	18	0
Pflegegrad	19	0
„Hilfe zur Pflege“	22	3
Eingliederungshilfe	14	0
Hospiz	2	4
Rehabilitation	108	37
Krankenhaus	262	37
Einwilligungsfähigkeit	13	5
Geschäftsfähigkeit	83	0
Schadensersatz	43	0
Schmerzensgeld	20	0
Testament	86	4
Patientenverfügung	38	5
Vorsorgevollmacht	75	1
Medikamente	244	49
Hilfsmittel	94	4
Scheidung	51	0
„Freiheitsentziehende Maßnahmen“	24	6
„24 Stundenhilfe“	0	0
Fahrerlaubnis	20	0
Führerschein	29	0
Schuldfähigkeit	25	0
Medikamentenzulassung	1	0
„GPS Tracker“	0	0
GPS	6	0
„Persönliche Assistenz“	6	0
Diskriminierung	54	7
Haushaltshilfe	19	0

Abbildung 33: Ergebnisse Schlagwortsuche Alzheimer Juris und GeroLit

Quelle: eigene Darstellung

9.3 Themen Alzheimer Info

In der Broschüre „Alzheimer Info“ wurden die Rechtsthemen herausgearbeitet und sind im Folgenden aufgelistet.

Rechtsthemen in der Alzheimer Info (Jahr_Ausgabe_Seiten)
<i>Gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuung: gBt</i> <i>Bevollmächtigte(r): Bv</i> <i>Grad der Behinderung: GdB</i> <i>Pflegegrad: PG</i>
Grundrechte/Menschenrechte (nur bei ausdrücklicher Erwähnung)
• Persönlichkeitsrechte (AlzInfo 20_2_15f) • Rechtsdurchsetzung (bei FTD) (AlzInfo 20_4_15ff) • Rechtsdurchsetzung (Covid-Pandemie) (AlzInfo 22_1_13f) • EUTB (Vorstellung) (AlzInfo 24_2_13ff) • FEM (AlzInfo_24_4_14f) • Medizinische Zwangsmaßnahmen (AlzInfo 25_1_16f)
Zivilrecht
• Schadensersatz/Schmerzensgeld (bei Lebensverlängerung) (AlzInfo 18_2_13) • Schadensersatz/Schmerzensgeld (Entscheidung des BGH) (AlzInfo 19_4_18) • Vertragsabschluss/Verbraucherrechte (AlzInfo 22_2_12) • Kündigungsschutz (AlzInfo 18_1_13f) • Private Berufsunfähigkeitsversicherung (AlzInfo 18_1_13f) • Berufsunfähigkeit und Berufsausstieg (AlzInfo 21_2_1ff) • Barrierefreier Umbau/Wohneigentum (Aspekt Miete) (AlzInfo 24_3_20) • Hausnotrufsysteme (AlzInfo 18_3_16f) • Live-In (allgemein, nicht spez.) (AlzInfo 20_3_5ff; AlzInfo 21_2_1ff) • Live-In (Mindestlohnanspruch) (AlzInfo 21_3_19ff) • Live-In (Scheinselbständigkeit) (AlzInfo 21_3_19ff) • Heimvertrag (WBGV) (AlzInfo 19_1_11ff) • Versicherungsschutz (kurzer Überblick) (AlzInfo 21_2_1ff) • Aufsichtspflicht/Haftung (AlzInfo 22_3_14f) • Unpfändbarkeit Pflegegeld (AlzInfo 23_1_16f)
spezielle betreuungsrechtliche/familienrechtliche Fragen
• Rechte des gBt/Bv (AlzInfo 18_4_4ff) • Vorsorgevollmacht (AlzInfo 22_4_11f) • Elternunterhalt (AlzInfo 20_1_12f) • Ehegattennotvertretung (AlzInfo 21_2_1ff; AlzInfo 22_4_11f; AlzInfo 23_1_16ff) • Reform Betreuungsrecht (Ankündigung, Überblick) (AlzInfo 21_2_1ff; AlzInfo 22_4_11f; AlzInfo (23_1_16ff)
Öffentliches Recht
Verwaltungsrecht
• Steuervorteile bei GdB und PG (AlzInfo 21_1_13)

Sozialrecht/Leistungsrecht
• GdB/aG (AlzInfo 24_2_13ff) • Erwerbsminderungsrente/Flexirente/Schwerbehindertenrente (AlzInfo 18_1_13f) • Leistungsanspruch Blindengeld/zahnärztl. Vorsorge (AlzInfo 18_3_16f) • Hausnotrufsysteme (Aspekt Förderung PV) (AlzInfo 18_3_16f) • Barrierefreier Umbau/Wohneigentum (Aspekt Förderung) (AlzInfo 24_3_20) • Wohngruppenzuschlag (AlzInfo 20_4_15ff) • Reha für pflegende Angehörige (AlzInfo 19_1_11ff) • Krankengeldanspruch (bei Krankenhausbegleitung) (AlzInfo 21_4_10f) • BTHG (allgemein) (AlzInfo 19_3_16f) • Krankenfahrten (AlzInfo 20_1_12f; AlzInfo 19_1_11ff) • Alltagsunterstützung (§ 45a SGB XI) (AlzInfo 20_3_5ff) • Digitale Assistenzsysteme (AlzInfo 20_3_5ff) • Digitale Gesundheitsanwendungen (AlzInfo 23_2_13) • Digitale Pflegeanwendungen (AlzInfo 23_3_16ff) • Geriatrische Rehabilitation (AlzInfo 20_4_15ff) • Anspruch auf Pflegegeld (AlzInfo 21_2_1ff) • Unpfändbarkeit Pflegegeld (AlzInfo 23_1_16f) • GVWG (Überblick) (AlzInfo 21_3_19ff; AlzInfo 22_1_14f) • PUEG (Überblick) (AlzInfo 23_3_16ff) • PUEG (Leistungsübersicht) (AlzInfo 23_4_8ff) • Pflegebegutachtung per Video (AlzInfo 22_3_14f)
Strafrecht
• Schuldfähigkeit/StPO (AlzInfo 19_2_16) • Rechte des Betreuers/Bevollmächtigten (Aspekt FEM) (AlzInf 18_4_4ff) • Aufsichtspflicht/Haftung (AlzInfo 22_3_14f) • FEM (AlzInfo_24_4_14f)

Abbildung 34: Rechtsthemen im Nachrichtblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Quelle: Alzheimer Info

9.4 Themen in „demenz. Das Magazin“ - Kolumne „Recht auf Demenz“

Bei der Auswertung der Kolumne „Recht auf Demenz“ aus der Zeitschrift „demenz. Das Magazin“ von Thomas Klie, die Aspekte der Demenz aus einer rechtlichen Perspektive in den Blick nimmt, wurden die Artikel tabellarisch nach Erscheinungsjahr, Titel und Untertitel erfasst.

Autor*innen	Jahr	Titel
Klie, Thomas	2025	Liebe und Demenz – juristische Annäherungen
Klie, Thomas	2025	Recht auf Schutz vor Digitalisierung – auch für Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2025	Sorge in Krisenzeiten
Klie, Thomas	2025	Verletzung von Grund- und Menschenrechten und die Zwangsbehandlung
Klie, Thomas	2024	Die Erschöpften und das Recht
Klie, Thomas	2024	Tafel(n) im Heim
Klie, Thomas	2024	Variationen der Ausgrenzung – eine juristische Annäherung
Klie, Thomas	2023	Alt und frei?! Das neue Betreuungsrecht und das Recht auf Wunschbefolgung
Klie, Thomas	2023	Frühbetroffene in Not. Hilfen für FTD und Menschen mit präseniler Demenz passen in keine rechtliche Schublade
Klie, Thomas	2023	Gut leben mit Demenz – Erfolgskonzepte aus Vorarlberg
Klie, Thomas	2023	Politik – für und mit Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2023	Statt Strukturreform: „PUEG-Werk“
Klie, Thomas	2023	„Wo sehen Sie, Frau Paus, den größten politischen Handlungsbedarf beim Thema Demenz?“
Klie, Thomas	2022	Demenz, Traumata und Therapie
Klie, Thomas	2022	Keine Angst vor der Sozialhilfe. „Sie bleibt unser gutes Recht“ und kann gerade einkommensschwachen Menschen mit Demenz und ihren Familien helfen
Klie, Thomas	2022	Pflegeversicherung quo vadis? Zukunft der Sorge für Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2022	Vielfalt in einer sorgenden Gesellschaft
Klie, Thomas	2021	Demenzprädiaktion – dreifache Vorsicht
Klie, Thomas	2021	Isolation macht schwach. Vom Verfassungsrang der Teilhabe
Klie, Thomas	2021	„Jetzt nehmen wir aber noch unsere Tablette ...“ Rechtliche Aspekte der Medikamentengabe bei Demenz
Klie, Thomas	2021	Pflege – Demenz und Recht
Klie, Thomas; Manzeschke, Arne; Remmers, Hartmut; Wittmann, Michael; Witzmann, Markus	2021	Pflegewissenschaftliches Memorandum – Corona – lesson learned in der Pflege. V.i.S.d.P.: Prof. Dr. Thomas Klie
Klie, Thomas	2020	Absonderung von Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2020	Biografiearbeit und Diskretion. Zur informellen Selbstbestimmung

Klie, Thomas	2020	Das Sterben planen? Gesundheitliche Versorgungsplanung gem. § 132g SGB V – ein Vorsorge-Instrument für Menschen mit Demenz?
Klie, Thomas	2020	Demenz, Corona und das Recht
Klie, Thomas	2020	Vorsorge im American Style
Klie, Thomas	2020	Vorsorgen – aber wie? Ein nachdenklicher Überblick über (rechtliche) Vorsorgeoptionen
Klie, Thomas	2019	Persönliche Assistenz für Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2019	Unterwegs sein. Mobilitätsunterstützung für Menschen mit Demenz im Recht
Klie, Thomas	2018	Frontotemporal dementia. Behinderung und/oder Pflegebedürftigkeit?
Klie, Thomas	2018	Gut versorgt in der Nacht?
Klie, Thomas	2018	Kinderrechte. Was bedeutet sie für Kinder mit Demenz?
Klie, Thomas	2018	Verantwortung der Kommunen für ein gutes Leben mit Demenz und den wirksamen Schutz von Menschenrechten
Klie, Thomas	2018	Was tun, wenn Missstände sichtbar werden
Klie, Thomas	2017	Kultursensibel – aber das Recht nicht vergessen
Klie, Thomas	2017	Kultursensibel – aber das Recht nicht vergessen. Recht + Rechte. Rubrik für die Rechte von Menschen mit Demenz.
Klie, Thomas	2017	Recht auf Demenz? Einführung
Klie, Thomas	2017	Teilhabe von Menschen mit Demenz – als Recht auf Demenz?
Klie, Thomas	2017	Vom Umgang mit dem Recht in der Begleitung von Menschen mit Demenz
Klie, Thomas; Burton, James	2017	Alzheimer's WA – Zu den Strategien und Ansätzen einer innovativen Nichtregierungs-Organisation in West-Australien
Klie, Thomas	2016	Demenz – Erotik – Recht
Klie, Thomas	2016	Die Kommunen in ihrer Sorge- und Pflegepolitik stärken
Klie, Thomas	2016	Die Kunst der Sorge und das Recht
Klie, Thomas	2015	Den letzten Frieden in der Heimat finden. Begräbnis von Menschen mit Migrationsgeschichte
Klie, Thomas	2015	Feste feiern! Das Recht, Feste zu feiern, wie sie fallen, ist ein Recht auf Teilhabe
Klie, Thomas	2015	Ist der Einsatz von Technik bei Menschen mit Demenz hilfreich? Worauf es ankommt!
Klie, Thomas	2015	Vom Recht auf Gehör
Klie, Thomas	2014	Muckibude auf Krankenschein
Klie, Thomas	2014	Realpolitik für das Leitbild einer sorgenden Gemeinschaft! Das Thema Demenz und Pflege in der schwarz-roten Regierungspolitik
Klie, Thomas	2014	Verstehen Sie Dementisch! Demenzbetroffene bleiben uns sonst fremd und ihre Rechte nicht gewahrt
Klie, Thomas	2013	Das kommt mir spanisch vor. Das Recht auf muttersprachliche Begleitung von Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2013	Das Recht auf eine anständige Mahlzeit

Klie, Thomas	2013	Demokratie und Demenz. Der Heimbeirat als Ort politischer Mitverantwortung für Lebensqualität im Heim
Klie, Thomas	2013	Geteilte Verantwortung: Kinder haften für ihre Eltern. Zwischen gefühlter und rechtlich reflektierter Verantwortung
Klie, Thomas	2012	Leistungsrechtlich diskriminiert
Klie, Thomas	2012	Schlechte Noten für die Pflegenoten
Klie, Thomas	2012	Über das Recht auf Sexualität – und das Recht, damit in Ruhe gelassen zu werden
Klie, Thomas	2012	„Wohnen und sterben, wo ich hingehöre“
Klie, Thomas	2011	Das Recht auf Risiko
Klie, Thomas	2011	Demenz und der „Wert des Lebens“. Ob ein Leben mit Demenz lebenswert ist, hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält
Klie, Thomas	2011	Jawohl, mein Herr und Meister, du hast Recht!
Klie, Thomas	2011	„Mein Leben ist nicht mehr lebenswert – ich will sterben“. Exitoptionen und das Recht
Klie, Thomas	2011	Teilhabe vor Pflege. Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2011	Wie Humor der Wahrheitsfindung dient!
Klie, Thomas	2010	Das Recht, sich zu artikulieren
Klie, Thomas	2010	Die Wiederentdeckung der Kommunen
Klie, Thomas	2010	Ein neuer Generationenvertrag – gestaltet vor Ort!
Klie, Thomas	2010	Fit genug für den Vorstand?
Klie, Thomas	2010	Mit Recht genießen
Klie, Thomas	2009	Der Wille des Patienten. Bundestag beschließt Gesetz zur Patientenverfügung
Klie, Thomas	2009	Eine Rubrik für die Rechte von Menschen mit Demenz
Klie, Thomas	2009	Menschen mit Demenz nicht zu Pflegefällen machen! Die Behindertenkonvention in ihrer Bedeutung für das Thema Demenz
Klie, Thomas	2009	„Nicht ohne mein Auto“
Klie, Thomas	2009	Patientenverfügungen sind keine Patentlösungen

Abbildung 35: Publikationsübersicht Thomas Klie in „demenz. DAS MAGAZIN“

Quelle: eigene Darstellung

9.5 Handlungsziele der Nationalen Demenzstrategie und Maßnahmenempfehlungen aus den Workshops³

Handlungsziele	Maßnahmen
Handlungsfeld 1: Teilhabe	
Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten	Institutionen in Kultur, Kunst, Museen, Theater etc. für Menschen mit Demenz befähigen (Schulungen)
Mobilitätskonzepte für Menschen mit Demenz gestalten	
Netzwerke zum Thema Demenz auf- und ausbauen	
Freiwilliges Engagement und informelle Unterstützung zu Demenz fördern	
Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren	
Risiken von Demenzerkrankungen reduzieren	
Wohnkonzepte für Menschen mit Demenz gestalten	
Handlungsfeld 2: Versorgung	
Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern	
Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei rechtlichen Fragen unterstützen	
Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und im Erwerbsalter und ihre Angehörigen ausweiten	
Kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus- und aufbauen	
Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema Pflege und Demenz erhöhen	
Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessern	
Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von familiären Konflikten unterstützen	
Angebote zur Prävention und Rehabilitation für Angehörige von Menschen mit Demenz aus- und aufbauen	

³ Gemäß der Nationalen Demenzstrategie (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2020.

Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen	
Handlungsfeld 3: Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln	
Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern	
Demenzsensible Gestaltung und Organisation vollstationärer Pflegeeinrichtungen fördern	
Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus	
Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern	Wohin wenden sich die Betroffenen in der Regel als erstes und zu wem gehen sie nach einem spezialisiertem Facharztbesuch? Ohne Hausarztpraxen wird es nicht gehen.
Zusammenarbeit im Versorgungsnetz fördern	Hausärztliche Koordinierungsfunktion
Präventive und rehabilitative Angebote für Menschen mit Demenz stärken	

Abbildung 36: Handlungsziele der Nationalen Demenzstrategie und Maßnahmenempfehlungen aus den Workshops

Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2020

9.6 Ergebnisse der Workshops – de lege lata und de lege ferenda | Relevante und zu diskutierende Rechtsfragen nach Rechtsgebieten

Farblegende: grün = Zustimmung | gelb = Nachfragen/erklärungsbedürftig | rot = Ablehnung

9.6.1 Zivilrecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Aufklärung über die rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz – differenziert nach den Feldern der rechtlichen Handlungsfähigkeit	Sorgfaltspflichten in der Begleitung von Menschen mit Demenz und Abgrenzung zwischen Aufsichts-, Verkehrssicherungs- und vertraglichen Betreuungspflichten	Novelle der Geschäftsfähigkeit und -unfähigkeit, § 104 BGB und der Testierfähigkeit § 2229 BGB in eine BRK-konforme Fassung

Abbildung 37: Metaplanwand: Zivilrecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.2 Familienrecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
	Problematisierung der „Eheferne“ als Kategorie in Scheidungsverfahren	
Praxis der Einwilligung in Heilbehandlung an die AWMF-Leitlinie anpassen	Auslegung des Wunscherfüllungsrechtes bei Menschen mit Demenz unter dem Gesichtspunkt relationaler Autonomie?	Ausdehnung des Notvertretungsrechts gem. § 1358 BGB
Praxis des Umgangs mit freiheitsentziehenden Maßnahmen in Kliniken betreuungsrechtlich qualifizieren	betreuungsrechtliche Genehmigungsbedürftigkeit freiheitsentziehender Maßnahmen, die dem Schutz Dritter dienen	Erforderlichkeit betreuungsrechtlicher Regelungen zu Zwangsbehandlungen außerhalb von Kliniken, § 1832 BGB?
		Regelungen zur Genehmigungsbedürftigkeit freiheitsentziehender Maßnahmen in der eigenen Häuslichkeit in § 1831 BGB?
		Einwilligungsvorbehalt für auch nicht unter Betreuung stehende Personen, die einen Bevollmächtigten haben § 1825 BGB?
		Änderungen der verfahrensrechtlichen Vorschriften im FamFG zur Sachverständigenrolle von Pflegefachpersonen gem. §§ 312 ff. FamFG

Abbildung 38: Metaplanwand: Familienrecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.3 Strafrecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Überprüfung der Regelungen zum Maßregelvollzug von Menschen mit Demenz und ihrer Anwendung	Leistungen nach dem SGX XIV und dem OEG für Menschen mit Demenz?	stärkere Verankerung von Gewaltschutz und Prävention im SGB XI und landesrechtlichen Kodifikationen zum Heimrecht
wirksamer Schutz vor Gewaltmaßnahmen bei häuslicher Gewalt gegen Menschen mit Demenz, über Polizeirecht, § 71 SGB XII, Pflegenottelefone		
Schutzhäuser für Menschen mit Demenz/Notunterkünfte		

Abbildung 39: Metaplanwand: Strafrecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.4 Medizinrecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Implementationsbemühungen zur Umsetzung der AWMF-Leitlinie Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz	Zulassung von Antidementiva und ihre Indikationsbindung	
Umgang mit Patientenverfügungen von Menschen mit Demenz qualifizieren		

Abbildung 40: Metaplanwand: Medizinrecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.5 Sozialrecht

9.6.5.1 Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V)

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Einlösung des Anspruchs auf haus- und fachärztliche Versorgung, inklusive Hausbesuch	Anspruch auf spezifische diagnostische Maßnahmen (MRT etc.)	
Einlösung des Anspruchs auf zahnärztliche Versorgung, etwa in Heimen	Anpassung der Soziotherapie-Richtlinie auf Indikationen von Menschen mit Demenz gem. § 37a SGB V	
Einlösung der Ansprüche auf Heilmittel (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, etwa nach Schlaganfall)	Anspruch auf Hilfsmittel, zur Sicherung der Fortbewegungsfreiheit, etwa GPS-Tracking	
Einlösbarkeit der Ansprüche auf Kurzzeitpflege gem. § 39 c und Übergangspflege gem. § 39 d SGB V	Gewährung von Leistungen der Rehabilitation gem. § 40 und ergänzenden Maßnahmen zur Rehabilitation gem. § 43 SGB V	
Einlösung eines Case-Management-basierten Anspruchs auf Versorgungsmanagement gem. § 11 SGB V		

Abbildung 41: Metaplanwand: Sozialrecht – Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.5.2 Teilhabe (SGB IX)

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Nutzung übergreifender Assessment-Ansätze für Menschen mit Demenz nach Vorbild des Teil 1 des SGB IX	Zugänglichkeit von Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz, sowohl vor Erreichen der gesetzlichen Altersgrenze als auch danach	
Sicherstellungsauftrag gegenüber FDT-Betroffenen einlösen	Nutzung des persönlichen Budgets gemäß § 29 SGB XI mit entsprechenden Zielvereinbarungen für atypische Fälle der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz, ggf. in Verbindung mit § 63 Absatz 2 SGB XII	
	Anpassungen der ICF-basierten Assessment-Instrumente der Träger der Eingliederungshilfe auf die Sondersituation von Menschen mit Demenz	
	stärkere Berücksichtigung von Menschen mit Demenz bei der Versorgungsmedizinverordnung	

Abbildung 42: Metaplanwand: Sozialrecht – Teilhabe (SGB IX)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.5.3 Pflegeversicherung (SGB XI)

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Deckung besonders intensiver Unterstützungs- und Pflegebedarfe, insbesondere in der stationären Versorgung		gesetzliche Regelung zur flächendeckenden und aufeinander abgestimmten Verfügbarkeit von pflegefachlicher Begleitung, sozialrechtlicher Beratung und Case Management
Verschränkung von medizinischer, gesundheitlicher, pflegerischer sowie hauswirtschaftlicher Versorgung in einer sektorenübergreifenden Sektorenlogik		Berücksichtigung von Teilhabebedarfen bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit respektive der Zuordnung zu einem Pflegegrad
Überwindung von Sektorengrenzen zur Sicherstellung einer quartiers- und sozialraumbezogenen pflegerischen Versorgung auch von Menschen mit Demenz in welfare-mix-orientierten Konzepten pflegerischer, hauswirtschaftlicher und sozialer Unterstützung		Zuordnung und Einlösung des Sicherstellungsauftrages und seine Sanktionierung
Vermeidung von pflegesensitiven Krankenhauseinweisungen angesichts der Leistungsgrenzen formeller Dienste und informeller Sorgestrukturen		gesetzliche Regelung zur Sicherstellung einer Notversorgung im Falle kollabierender informeller Pflegesystem

Abbildung 43: Metaplanwand: Sozialrecht – Pflegeversicherung (SGB IX)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.5.4 Sozialhilfe (SGB XII)

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Bearbeitungsfristen für die Übernahme von Heimkosten im Bereich der Hilfe zur Pflege beschleunigen	Vorhaltung von Altenhilfestrukturen gemäß § 71 SGB XII auch für Menschen mit Demenz	Heranziehung von Ehepartner*innen zum Unterhalt auf Niveau des SGB IX
	Kostenübernahme für Assistenzleistungen in ambulant betreuten Wohngemeinschaften und entsprechende leistungserbringungsrechtliche Vereinbarungen	bei nicht abgeschlossenen Rechtsstreitigkeiten über die Gewährung von Leistungen der häuslichen Pflege: Kostenübernahme durch die Sozialverträge nach Tod der Berechtigten, analog § 19 Abs. 6 SGB XII

Abbildung 44: Metaplanwand: Sozialrecht – Sozialhilfe (SGB XII)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.6 Polizeirecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
wirksame Mitwirkung und Interessenvertretungen von Menschen mit Demenz in Einrichtungen	kein Kostenersatz für Polizeieinsätze für die Suche von Menschen mit Demenz gegen den Betroffenen	
Öffnung von Einrichtungen auch zur Sicherung von sozialer Teilhabe und Kontrolle	Etablierung von Risikoscreeningverfahren zur Identifizierung von Schutzbedarf, etwa nach dem Vorbild SQS	Einbeziehung ambulanter Dienste und häuslicher Pflegearrangements in ordnungsrechtliche Schutzkonzepte
Etablierung von frauenhausähnlichen Schutzräumen für Menschen mit Demenz bei häuslicher Gewalt		Einbeziehung neuer Wohnformen in den Anwendungsbereich ordnungsrechtlicher Schutzgesetze
Vermeidung von Obdachlosigkeit von Menschen mit Demenz		

Abbildung 45: Metaplanwand: Polizeirecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.7 Datenschutzrecht

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Einwilligung in Datenerhebung und -nutzung sicherstellen und einholen		
transparente Vereinbarungen zwischen den Beteiligten an der Begleitung von Menschen mit Demenz über Zuständigkeiten und Informationspflichten		

Abbildung 46: Metaplanwand: Datenschutzrecht

Quelle: AGP Sozialforschung

9.6.8 Recht des bürgerschaftlichen Engagements

Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
	klare Profilierung von Formen der Monetarisierung von bürgerschaftlichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten	Aufbau und Stützung bürgerschaftlicher Sorgestrukturen als Teil verpflichtender kommunaler Sozialplanung

Abbildung 47: Metaplanwand: Recht des bürgerschaftlichen Engagements

Quelle: AGP Sozialforschung

9.7 Ergebnisse der Workshops – Handlungsfelder

9.7.1 Handlungsfeld 1: Teilhabe

Handlungsfeld 1: Teilhabe			
Handlungsziele	Maßnahmen		
	Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten			
Mobilitätskonzepte für Menschen mit Demenz gestalten			
Netzwerke zum Thema Demenz auf- und ausbauen			
Freiwilliges Engagement und informelle Unterstützung fördern			
Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren			
Risiken von Demenzerkrankungen reduzieren	- Prävention im BGM + Arbeits-Schutz		
Wohnkonzepte für Menschen mit Demenz gestalten			

Abbildung 48: Metaplanwand: Handlungsfeld 1

Quelle: AGP Sozialforschung

9.7.2 Handlungsfeld 2: Versorgung

Handlungsfeld 2: Versorgung			
Handlungsziele	Maßnahmen		
	Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern		Sozialrecht öffnen.	Befreiung nach Diagnose: f. AS
Menschen mit Demenz in rechtlichen Fragen unterstützen			
Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Erwerbsalter ausweiten	ELTB stärken		
Kultursensible Beratungsangebote aus- und aufbauen			
Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige erhöhen			
Vereinbarkeit von Pflege und beruf für Frauen und Männer verbessern	Bildungserlaubnis für Angehörige von Menschen mit Demenz berufliche Pflege selbsthilfe für Angehörige		Lohnersatzleistung
Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von familiären Konflikten unterstützen	unabhängige familien-deckende Beratungsstellen		
Angebote zur Prävention und Rehabilitation aus- und aufbauen			
Angehörige von Menschen mit Demenz in der Sterbebegleitung unterstützen			

Abbildung 49: Metaplanwand: Handlungsfeld 2

Quelle: AGP Sozialforschung

9.7.3 Handlungsfeld 3: Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln

Handlungsfeld 3: Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln			
Handlungsziele	Maßnahmen		
	Rechtspraxis	Rechtsauslegung	Gesetzesänderungen
Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern			
Demenzsensible Gestaltung und Organisation vollstationärer Pflegeeinrichtungen fördern			
Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus			
Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern			
Zusammenarbeit im Versorgungsnetz fördern			
Präventive und rehabilitative Angebote für Menschen mit Demenz stärken			

Abbildung 50: Metaplanwand: Handlungsfeld 3

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8 Ergebnisse der Workshops – Thesen zu den Querschnittsthemen

9.8.1 Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung

9.8.1.1 These 1

Medizinisch-pflegerische Versorgung: These 1

Zur Qualifizierung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz kommt es weniger darauf an, die Forschung zu Antidementiva und ihre Verordnung zu verstärken, sondern vielmehr darauf, Ko-Morbidität von Menschen mit Demenz systematisch und leitlinienbasiert in den Blick zu nehmen und zu behandeln.

- Unmet needs stellen einen Schlüssel zur Verbesserung der Lebensqualität von MmD dar, sie gilt es systematisch zu erheben
- Dementia Care Management ist in seinen Wirkungen gut belegt – und sollte in der Fläche implementiert werden

Unmet needs nicht d. Angehörige

Unmet Needs:
→ Konsequent Dyadisch/famig
→ Soziales Umfeld

*DECT: → Ergebnisse u. Röntgen
→ Tröpfchen
→ Qualitative Voruntersuchung
→ Regionale Ausrichtung*

- Cave: gesellschaftl. Druck auf Betroffene eine Diagnostik/Therapie einzuleiten (neue medizin. Möglichkeiten)

Keine Diskriminierung von MmD bei der Therapie von Komorbiditäten (u.a. kein Ausschluss von MmD aus Studien zur Verbesserung der Erdr.)

- Vgl. Leitlinien DEGA Multimedialität / Multimorbidität
- Fokus ebenfalls nicht-pharmakolog. Therapie
- Recht auf Nicht-Diagnostik

Recht auf Diagnostik für kognitiv eingeschränkte Patienten

- Neue Antidementiva sind zugelassen – sind aber nur für einen begrenzten Kreis von MmD im Frühstadium indiziert

*Antidementiva, insbesondere neue kognitiv-modifizierende Therapien mehr selektiv
→ Recht auf Therapie*

Forschung zu Antidementiva und Ko-Morbidität von MmD (systematisch & leitlinienbasiert) sind so schnell wie möglich zu fördern. Beides ist wichtig.

*Neue Diagnostik – offenes Feld im Vorfeld Demenz
- Diagnostik: Differentialdiagnose?
u. 10% der Personen mit MmD
mit Demenz*

*Living Home – Manual
Digital App / die Lebensqualität
- Computer / Pflege / Gut
② (nicht) Pflege / Gut
③ (nicht) Pflege / Gut
→ Manages / Lebensqualität*

Abbildung 51: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 1)

Quelle: AGP Sozialforschung



9.8.1.3 These 3

Medizinisch-pflegerische Versorgung: These 3

Die Netzwerke gem. § 45 c SGB XI können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die medizinisch-pflegerische Versorgung in den miteinander kooperierenden Akteuren und Institutionen zu verbessern. Die hierzu vorgesehenen Förderungen sollten wesentlich systematischer genutzt und auf ihre Nutzung hingewirkt werden.

- Verbunden mit Dementia Care Management-Konzepten können regionale Netzwerke einen wesentlichen Beitrag zu Verbesserung der Versorgung und Erhöhung der Lebensqualität von MmD und ihren Angehörigen leisten
- Auf eine Nutzung der finanziellen Unterstützung und den Aufbau von Demenznetzwerken sollte in der kommunalen Planung hingewirkt werden

These 3: Kommunale Rolle sollte stärker betont werden!
 → gelungenes Beispiel für kommunale Einbindung in ein Versorgungsnetz: POKT Willingen
 ↳ Versin organisiert durch 2 Kommunen - Willingen / Drenthsee

Weiterentwicklung d. ambulanten Versorgung - Sozialstation 2.0
 BACFW-~~konzept~~ Konzept

- Lotsenfunktion v. Schwerpunktpraxen
- " v. Hausarztpraxen

(These 4)

These 3:

- Etablierung v. Schwerpunktpraxen "Demenz"
- Einbeziehung in Kunst- u. Kultur-Sozialinstitutionen (Museen, Theater, etc.)
 → Bezug zur Teilhabe (These 3)

Abbildung 53: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 3)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.1.4 These 4

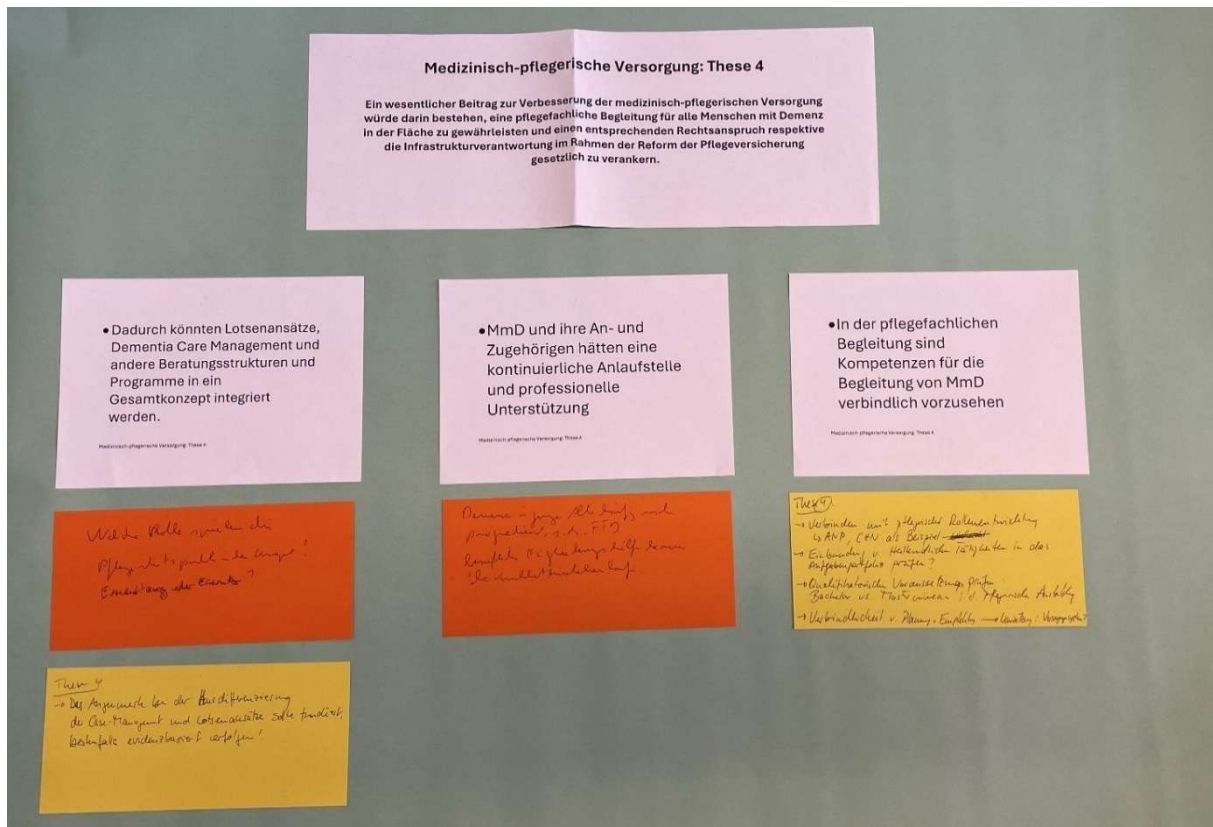


Abbildung 54: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 4)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.1.5 These 5

Medizinisch-pflegerische Versorgung: These 5

Für Menschen mit Demenz in der Frühphase, aber auch in der Begleitung bei mittleren Ausprägungsformen spielen nicht primär fachpflegerische Bedarfe eine Rolle. Ansprüche auf hauswirtschaftliche, soziale und psychologische Unterstützung müssen wesentlich stärker gewichtet und auch infrastrukturell und rechtlich vorgesehen werden.

- Im Rahmen der kommunalen Planung sind bedarfsgerechte für diese Angebote Infrastrukturen vorzusehen

therapeutische Unterstützung (HeilmiHel)/Angebote miteinbeziehen

- Die Unterstützungsleistungen gem. § 45 a SGB XI sollten sich auf diese Leistungen fokussieren

Anspruch auf Physio-, Ergotherapie, Logopädie und Psychotherapie ergänzen

5, ableiten
Parallel zu therap. Angeboten Soziotherapie/Sozialtraining einbeziehen: d.h. auch, es aus bisherigen Wissensdaten holen:
→ Bekanntheit → Qualifizierung
→ Förderung d. KV

- Die Sozialhilfeträger müssen ihren Verpflichtungen aus §§ 70, 71 SGB XII nachkommen und entsprechende Leistungen regelhaft vorsehen und über Verwaltungsvorschriften die Anwendung sicherstellen

- Live-Ins, die vielfach entsprechende Leistungen in Haushalten übernehmen, brauchen eine kommunale Anlaufstelle – nach dem Vorbild Vorarlbergs

Abbildung 55: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 5)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.1.6 These 6

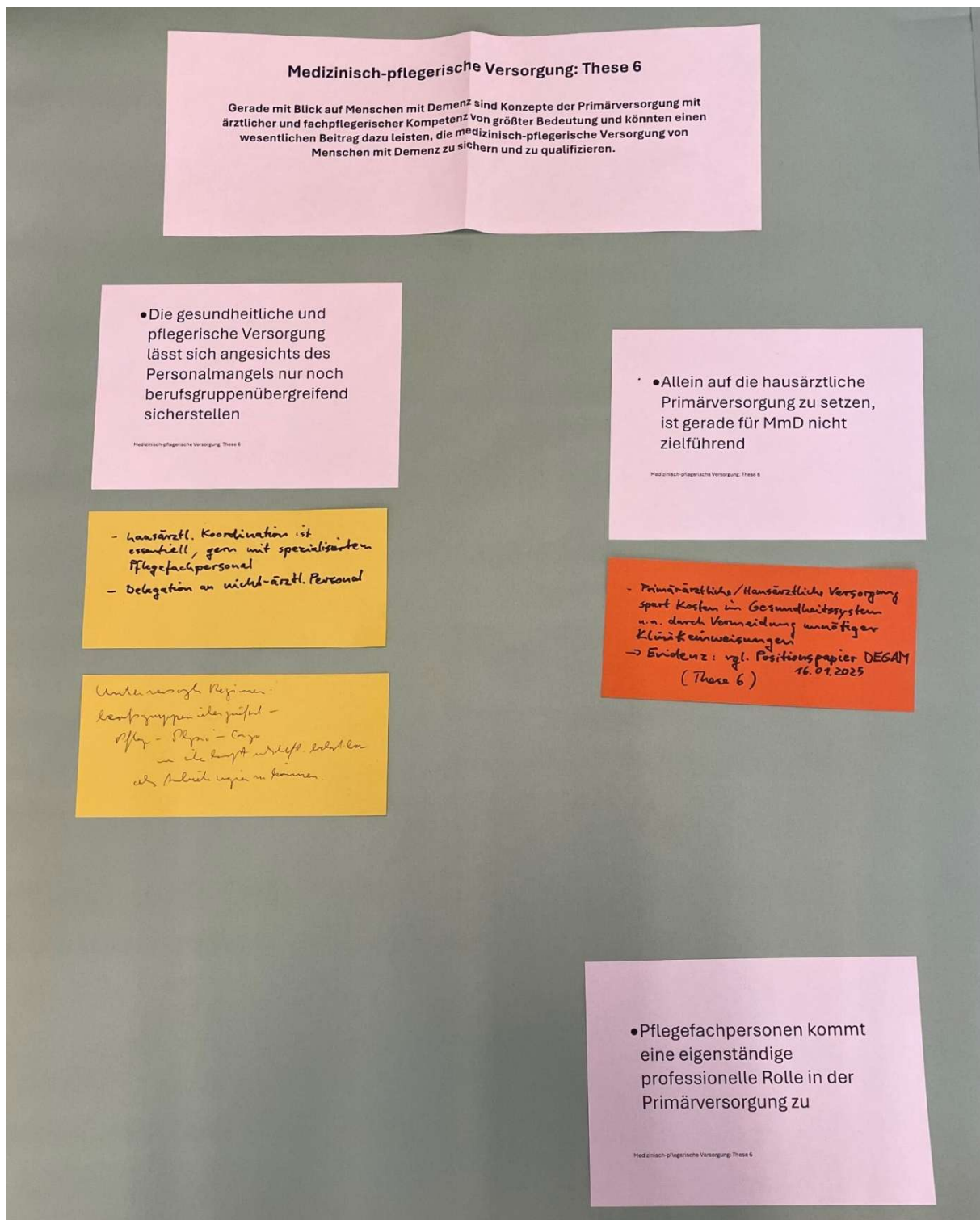


Abbildung 56: Metaplanwand: Thesen zur medizinisch-pflegerischen Versorgung (These 6)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.2 Thesen zur Teilhabe

9.8.2.1 These 1

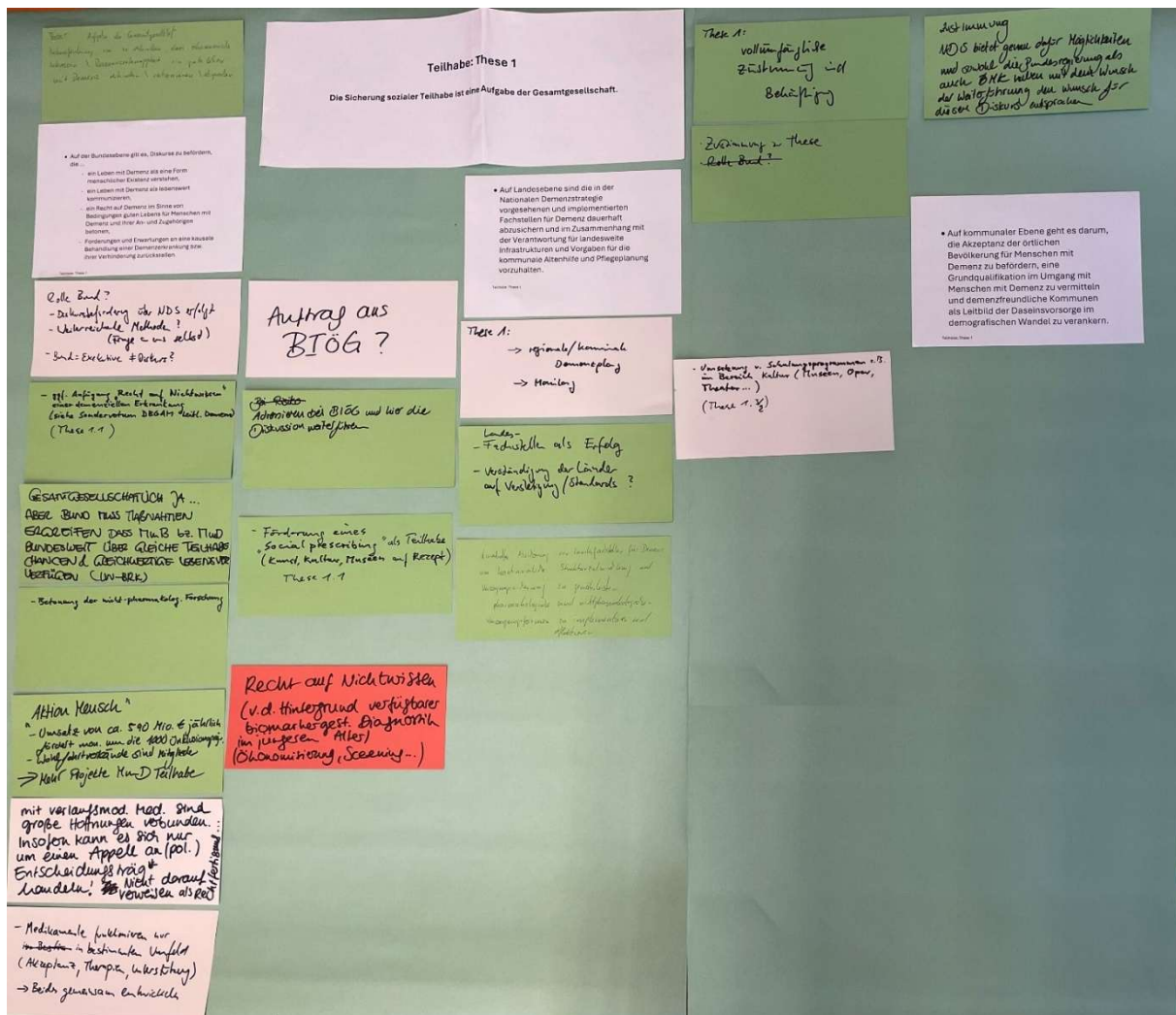


Abbildung 57: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 1)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.2.2 These 2

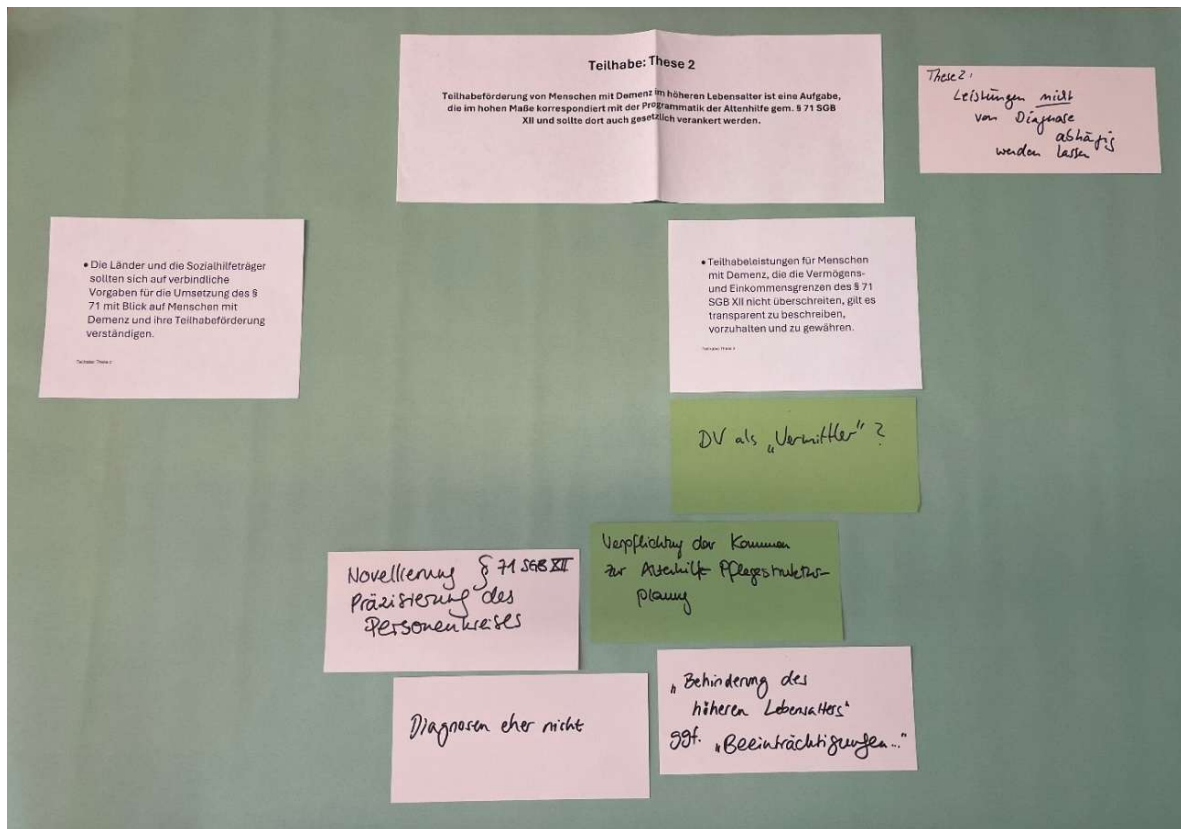


Abbildung 58: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 2)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.2.3 These 3

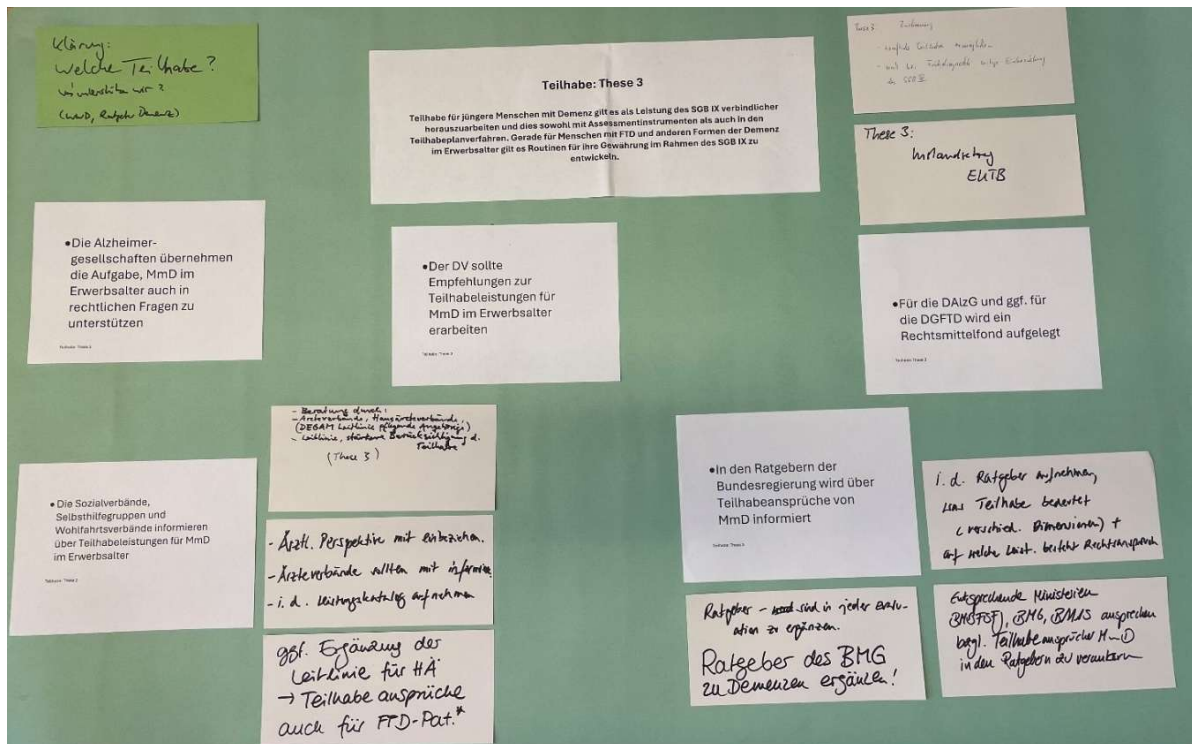


Abbildung 59: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 3)

Quelle: AGP Sozialforschung

9.8.2.4 These 4

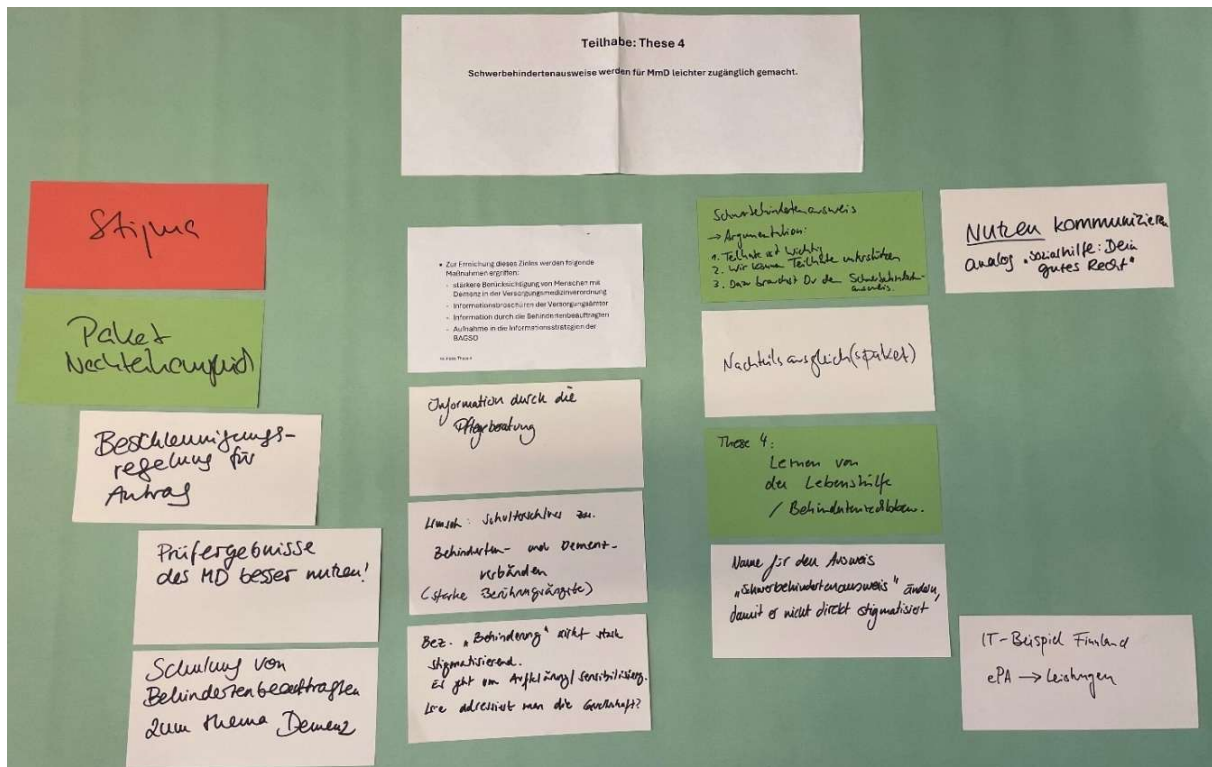


Abbildung 60: Metaplanwand: Thesen zur Teilhabe (These 4)

Quelle: AGP Sozialforschung