



12.09.2020 Workshop II

Demenz mit frühem Beginn, Formen, Problemlagen & Bedarfe

Steffi Bartsch, Andrea Vogt, Gundula Ermer

Dresdner Pflege- und Betreuungsverein e.V.
Kontakt- und Beratungsstelle GerDA
Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung

Diese Maßnahme wird mitfinanziert mit Steuermitteln
auf der Grundlage des von den Abgeordneten des
Sächsischen Landtages beschlossenen Haushaltes.



gefördert durch
die Landeshauptstadt
Dresden



Dresden.
Dresdner
Landesparlament



Was erwartet Sie heute?



Was erwarten Sie heute?



Drei Fragen zu Beginn

Welchen Bezug zum Thema habe ich?

Welche Anlaufstellen gibt es in meiner Region?

Was möchte ich mir aus diesem Workshop mitnehmen?



Ablauf

1. Kurze Einführung- medizinische Aspekte der Demenz mit frühem Beginn
2. Besondere Herausforderungen für Betroffene und Angehörige
3. Mögliche Bedarfe und Problemlagen



Medizinische Aspekte der Demenz mit frühem Beginn



Demenzformen im Überblick



Primäre Demenzen

Sekundäre Demenzen

Neurodegenerative Demenz

- Alzheimer Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Lewy- Körperchen- Demenz

Vaskuläre Demenz (Durchblutungs- störungen)

- Schilddrüsenerkrankung
- Vitaminmangel
- Medikamente
- Infektionen/
Entzündungen
-



Merkmale einer Demenzerkrankung

- Demenz= Oberbegriff
- Muster von Symptomen unterschiedlicher Erkrankungen
- Hauptmerkmal: Verschlechterung von **mehreren** kognitiven Fähigkeiten
- Die Defizite müssen eine **Verschlechterung gegenüber einem früheren Zustand** darstellen

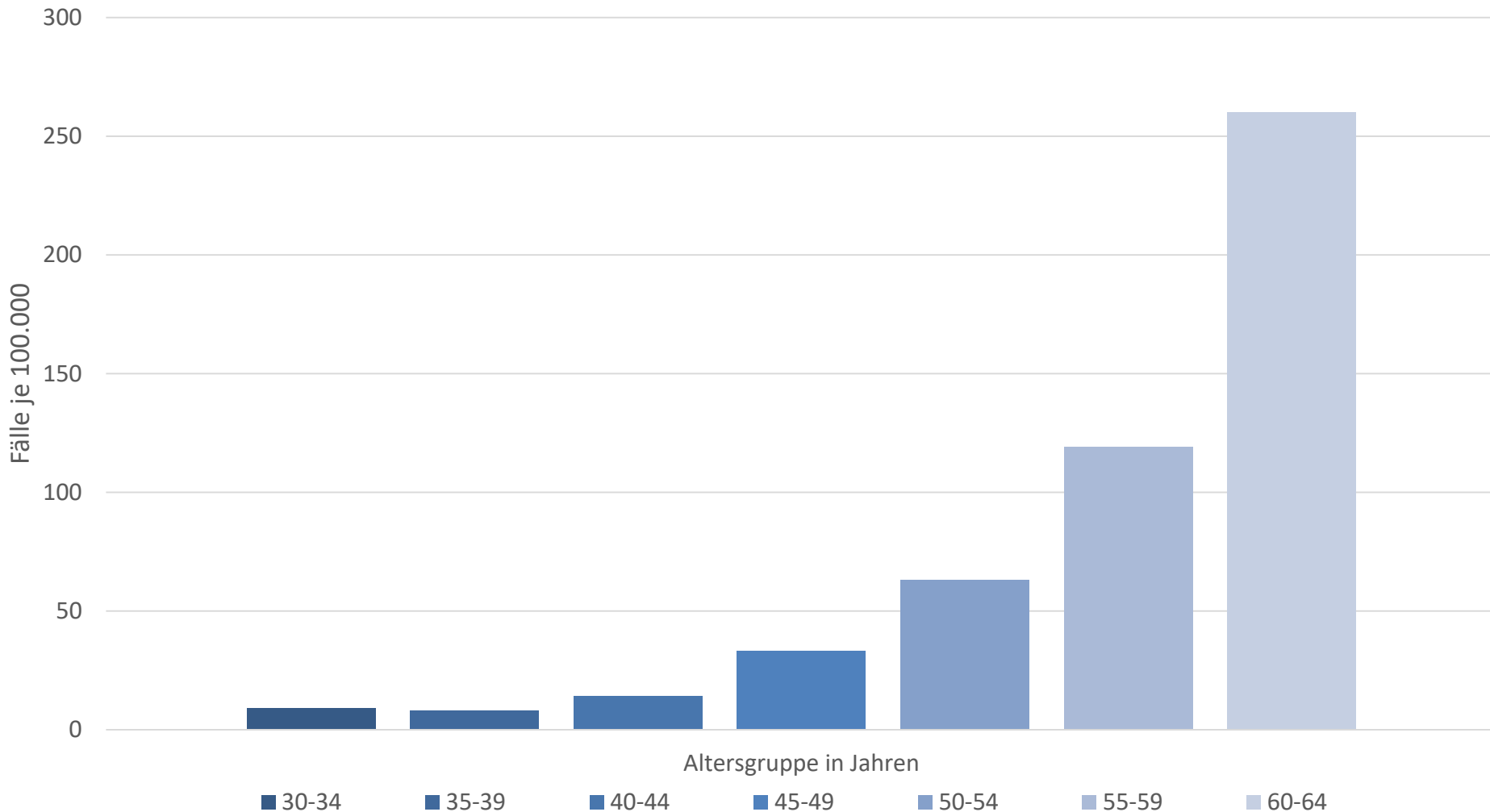


Demenz im jüngeren Lebensalter

- „Demenz im jüngeren Lebensalter“ = Demenzerkrankung tritt **vor dem 65. Lebensjahr** auf
- Weniger als 2 Prozent aller Demenzkranken sind zu Beginn der Erkrankung jünger als 65 Jahre
- In Deutschland mehr als 25.000 Menschen und ihre Familien betroffen
- Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen und ebenso das Risiko, daran zu erkranken, steigen mit zunehmendem Alter stark an.
- Dies gilt auch innerhalb der Altersgruppe bis 65 Jahre

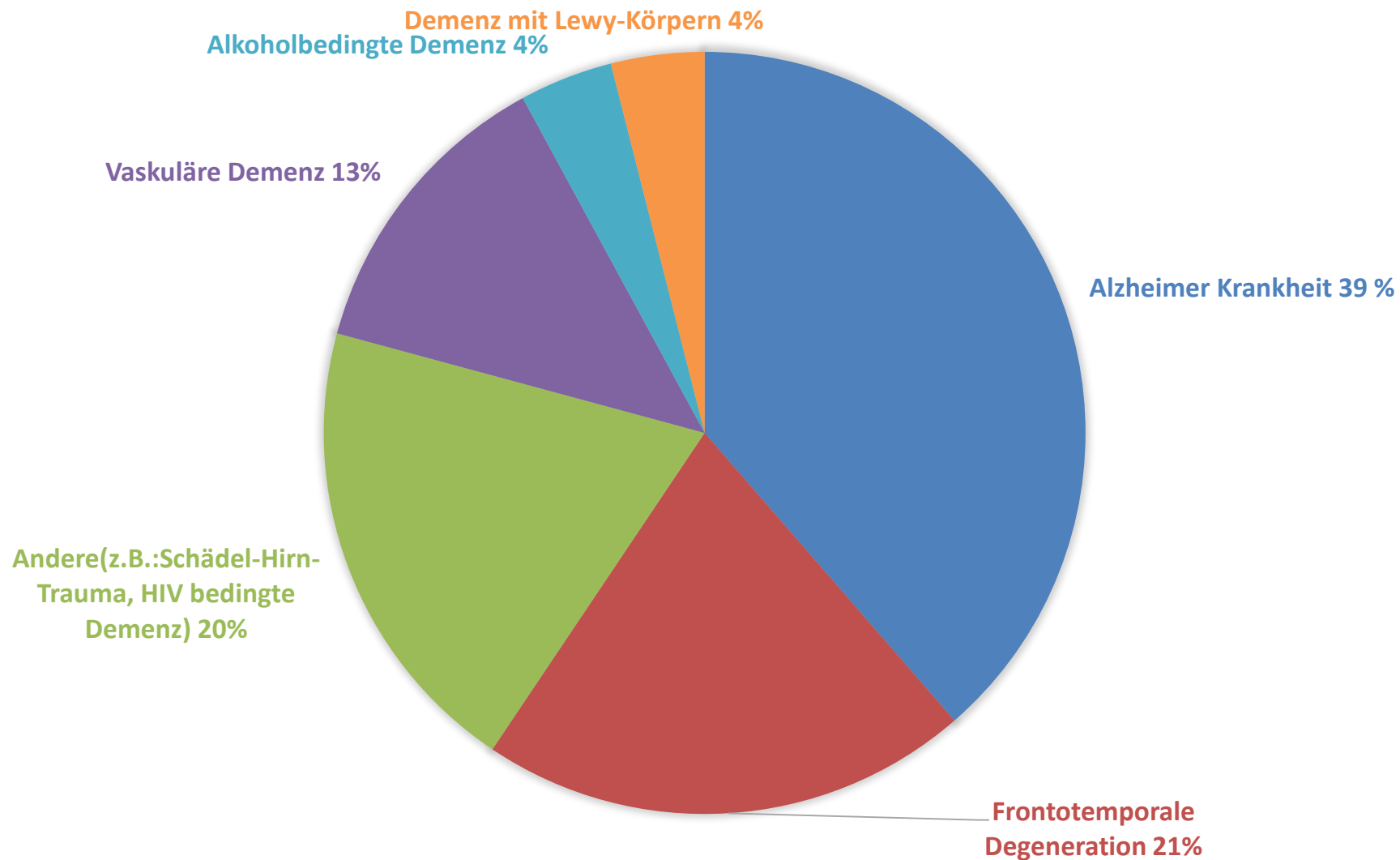


Prävalenz von Demenz im jüngeren Lebensalter





Häufigste Ursachen für Demenz im jüngeren Lebensalter





Alzheimer- Krankheit

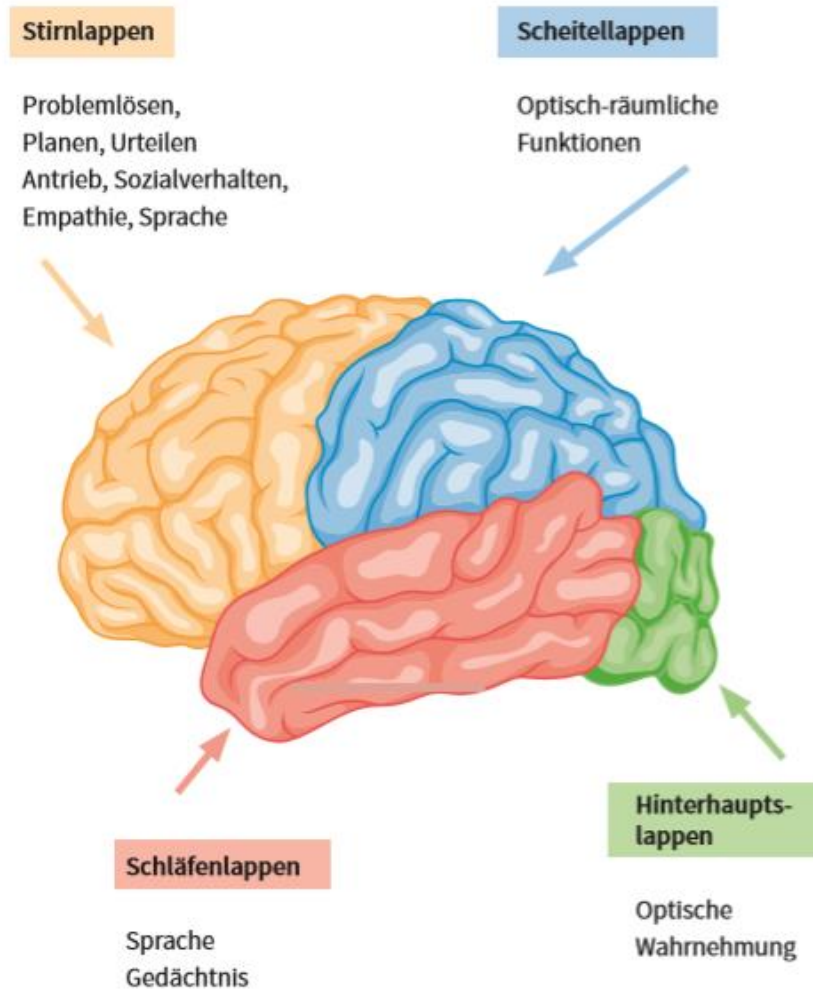
- Häufigste Form der Demenz- auch im jüngeren Lebensalter
- Ursache: pathologische Eiweißablagerungen innerhalb und außerhalb der Nervenzellen im Gehirn

Symptome:

- Gedächtnisstörungen- insbesondere das Kurzzeitgedächtnis
- Einschränkungen der Aufmerksamkeit
- Wortfindungsstörungen,
- Planen und Organisieren zunehmend erschwert
- Orientierungsschwierigkeiten
- Verhaltensveränderungen



Abschnitte und Funktionen der Hirnrinde





Frontotemporale Degeneration

Drei Unterformen

- Frontotemporale Demenz (FTD)
- Semantische Demenz (Sprachverständnis)
- Progrediente nichtflüssige Aphasie (Sprachproduktion)

→ Oft zunächst Symptome, die nicht auf eine Demenz schließen lassen - insbesondere Verhaltensänderungen bei der FTD- diese sind z.B.:
Enthemmung, Verlust des Taktgefühls,
Interesselosigkeit, stereotype Verhaltensweisen,
Sorglosigkeit

→ Gedächtnis bleibt oft verhältnismäßig lange erhalten

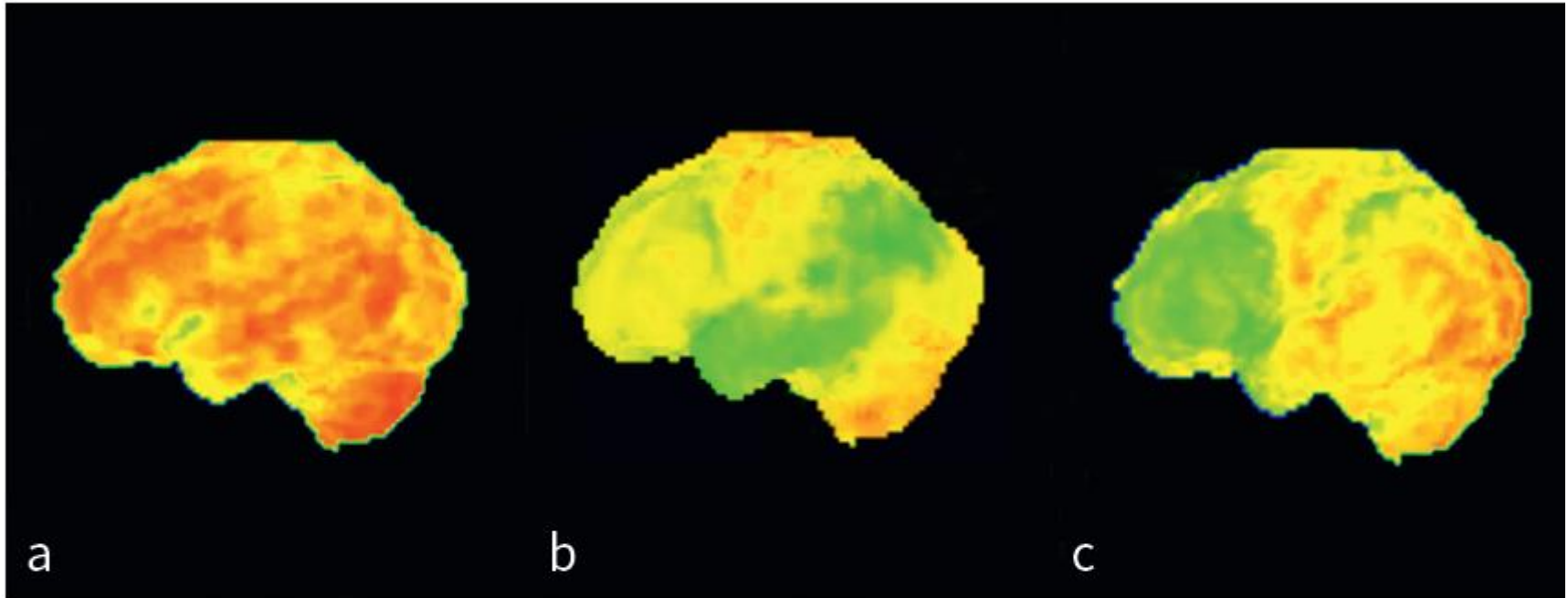


Abbildung 6: Darstellung des Nervenzellstoffwechsels.
Rot und gelb: hohe Aktivität; grün: geringe Aktivität.

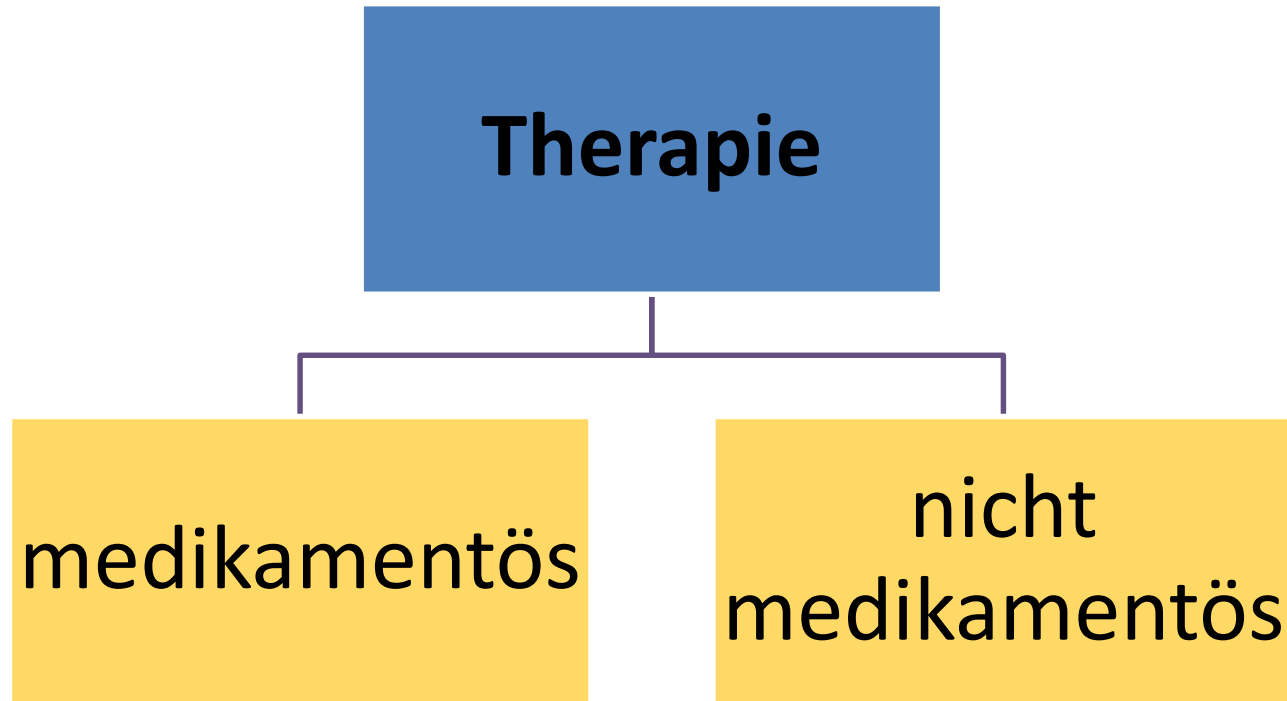
- a) Normalbefund
- b) Alzheimer-Krankheit
- c) Frontotemporale Degeneration

Diagnostik





Behandlungsmöglichkeiten





Herausforderungen für jungerkrankte Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen



Besondere Problematiken junger Menschen mit Demenz nach Schneider-Schelte (2017)





Beratungskonzepte für (junge) Menschen mit Demenz

- Beratungskonzept “Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase“ der Alzheimer Gesellschaft Baden- Württemberg e.V.
 - Seminar TrotzDemenz© der Alzheimer Gesellschaft München e.V.
- *beides Konzepte für frühbetroffene, nicht explizit für jungerkrankte Menschen mit Demenz*
- Interessantes Projekt: FrühLink der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. (FrühLink= Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase/ Potenziale der Inklusion und quartiersnahen Unterstützung durch Selbsthilfe)

<https://www.alzheimer-muenster.de/fruehlink/>



Übersicht über mögliche Bedarfe und Problemlagen

- Welche Vorteile hat ein Schwerbehindertenausweis?
(Schwerbehinderung)
- Was ist, wenn ich nicht mehr (voll) arbeiten kann? *(Arbeit und Rente)*
- Was ist, wenn meine Selbstständigkeit im Alltag beeinträchtigt ist? *(Pflege und Wohnumfeldverbesserung)*
- Welche Hilfsmittel können den Alltag erleichtern? Was ist, wenn ich weitere Unterstützung benötige, um selbstbestimmt am Leben teilzuhaben? *(Hilfsmittel und Unterstützungsmöglichkeiten)*
- Wo kann ich mich mit ähnlich Betroffenen austauschen?
(Selbsthilfe)



Welche Vorteile hat ein Schwerbehindertenausweis?

- Nachteilsausgleiche im Arbeitsleben u.a.
Zusatzurlaub, besonderer Kündigungsschutz,
Freistellung von Mehrarbeit, begleitende Hilfen
- Neben dem Grad der Behinderung
Nachteilsausgleiche durch Merkzeichen
- Beispiel Merkzeichen H: kostenlose
Beförderung im ÖPNV,
Kraftfahrzeugsteuerbefreiung, Steuerentlastung



→ Antragstellung zur Feststellung der
Schwerbehinderteneigenschaft beim
zuständigen Sozialamt/Landratsamt/Landkreis

Gute Übersicht über Nachteilsausgleiche nach
Grad der Behinderung und Merkzeichen bei
betanet (www.betanet.de)



Was ist, wenn ich nicht mehr (voll) arbeiten kann? Rente wegen Erwerbsminderung

Voraussetzungen

- medizinisch: chronische Erkrankung oder Behinderung (Fähigkeit: weniger als 6 Stunden erwerbstätig)
- versicherungsrechtlich: vor Eintritt der Erwerbsminderung 5 Jahre rentenversichert und in den letzten 5 Jahren 3 Jahre Rentenversicherungsbeiträge gezahlt



Vorrang: Rehabilitation vor Rente

Rentenumfang

- Bis 6 Stunden erwerbstätig → teilweise erwerbsgemindert
- Bis 3 Stunden erwerbstätig → voll erwerbsgemindert
- Höhe geleisteter Beitragszahlungen entscheidet über Rentenhöhe

→ Antragstellung bei der Deutschen Rentenversicherung



Wer zahlt, wenn die Rente nicht reicht oder kein Rentenanspruch besteht?

Jobcenter

- Arbeitslosengeld II
- Sozialgeld

Sozialamt

- Hilfe zum Lebensunterhalt
- Grundsicherung wegen Erwerbsminderung

→ Antragstellung beim Jobcenter oder Sozialamt



Was ist, wenn meine Selbständigkeit im Alltag beeinträchtigt ist?

Bezug von Pflegeleistungen (Pflegegeld, Betreuungs- und Entlastungsleistungen u.a.)

Voraussetzungen

- Pflegebedürftigkeit mindestens 6 Monate:
Selbständigkeit ist in einem bestimmten Umfang eingeschränkt, Pflegegrade (1-5)
- Pflegeversichert (Beiträge zur Pflegeversicherung)



→ Antragstellung bei der Pflegekasse der eigenen Krankenkasse

Begutachtung durch Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK) im häuslichen Umfeld (während der Corona-Zeit telefonische Begutachtung)



Wie kann die Wohnung an besondere Bedürfnisse angepasst werden?

- bei Vorliegen eines Pflegegrades ist ein Antrag bei der Pflegekasse auf wohnumfeldverbessernde Maßnahmen möglich
- Kosten von bis zu 4000 € werden übernommen
- mit den Maßnahmen soll die Pflege ermöglicht, erleichtert oder die Selbstständigkeit des Pflegebedürftigen wiederhergestellt werden



Welche Hilfsmittel können den Alltag und die Pflege erleichtern?

- im Hilfsmittelverzeichnis sind verschiedenste Hilfsmittel gelistet, die vor allem bei körperlichen Einschränkungen Erleichterungen bringen können
- Beratung im Sanitätshaus, Verordnung durch Arzt, Genehmigung durch Kranken- oder Pflegekasse



Hinweise für pflegende Angehörige

- Rentenversicherungsbeiträge für Pflegeperson bei Pflege von 10h / Woche und an mind. 2 Tagen (ab Pflegegrad 2)
- Rehabilitationsmaßnahmen auch für pflegende Angehörige möglich
- Reha mit oder ohne den pflegebedürftigen Angehörigen möglich
- Versorgungsmöglichkeit: Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege
- Antrag bei Krankenkasse oder Rentenversicherungsträger, Begründung durch den Arzt



Was ist, wenn ich weitere Unterstützung benötige, um selbstbestimmt am Leben teilzuhaben?

Bundesteilhabegesetz (BTHG)

- Bezug von Leistungen in Verbindung mit anderen Gesetzen möglich (z.B. in den Lebensbereichen Gesundheit, Freizeit, Kultur, Bildung, Arbeit u.a.)
- Gesetz richtet sich an Menschen mit Behinderung und von Behinderung bedrohte Menschen, d.h. auch präventiv, rehabilitativ



Voraussetzungen abhängig von der konkreten Leistung
(z.B. Einkommen, Vermögen, Mitglied Kranken- und
Rentenversicherung, Umfang der Einschränkung u.a.)

Umfang der Leistung aufgrund der Feststellung des
Teilhabebedarfs

→ Antragstellung bei: Sozialhilfeträger, Krankenkasse,
Rentenversicherung u.a.



Eingliederungshilfe

Bezug von Leistungen aus dem
Eingliederungshilferecht möglich (z.B. Soziale
Teilhabe wie Assistenzleistungen, Mobilität,
Leistungen zum Erhalt/Erwerb praktischer
Fähigkeiten u.a.)



Voraussetzungen

- wesentlich behindert oder von einer wesentlichen Behinderung bedroht, d.h. Teilhabe ist in erheblichem Maße eingeschränkt (ist nicht deckungsgleich mit dem Begriff schwerbehindert) → Personenkreis wird abschließend 2023 definiert
- Einkommens- und Vermögensprüfung

Umfang der Leistung aufgrund Feststellung des Teilhabebedarfs

→ Antragstellung beim Träger der Eingliederungshilfe



Persönliches Budget

- statt einer Dienst- oder Sachleistung wird zur Teilhabe ein Budget gewährt, aus dem Aufwendungen zur Deckung des persönlichen Hilfebedarfs bezahlt werden
- Selbstbestimmung und Eigenverantwortung stehen im Vordergrund
- keine zusätzliche Leistung, nur andere Form der Leistungsgewährung
- Arbeitgebermodell oder Dienstleistungsmodell

→ Antragstellung bei Träger der Eingliederungshilfe, Rentenversicherung u.a.



Wo kann ich mich mit ähnlich Betroffenen austauschen?

- Selbsthilfegruppen
- Beispiel Dresden: Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS), regionale und überregionale Kontaktadressen, Telefon 0351 2061985
- Veranstaltungen „Jung und dement“ im Rahmen des Schulungsprojektes zum Krankheitsbild Demenz des Dresdner Pflege- und Betreuungsvereins e.V.



- FTD- Angehörigengruppe: Seniorenberatung der Caritas (Gründung im Oktober 2020);
<https://www.caritas-dresden.de/aktuelles/termine/selbshilfegruppe-ftd-e07388aa-ff6d-44ea-9ad8-497673186f1b>
- Bundesweit: Internet-Video-Gruppe für Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz (einmal monatlich) + geschütztes Internetforum
<https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/frontotemporale-demenz/ftd-erfahrungsaustausch.html>



Weitere Unterstützungsangebote

- Schulungsangebot zum Krankheitsbild Demenz der Landeshauptstadt Dresden
<https://www.dresden.de/de/leben/gesellschaft/senioren/demenz/schulungsprogramm.php>
- Onlineratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz www.ratgeber-junge-demenz.de
- Nutzung von Beratungsstellen



Anlaufstellen für junge Menschen mit Demenz am Beispiel der Landeshauptstadt Dresden

- Gedächtnisambulanz
- Landesinitiative Demenz
- Kompetenzteam Demenz
- Behindertenberatungsstellen
- Kontakt- und Beratungsstellen
- Ambulant Betreutes Wohnen
- GerDA- Stellen
- Wohnraumberatung
- Sozialpsychiatrischer Dienst
- Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern mit psychischen Belastungen und Erkrankungen des PTV
- Pflegedienste/ Tagespflegen
- Niedrigschwellige Betreuung
- Kommunaler Sozialverband
- Integrationsfachdienst
- Jugendamt
- Seniorenberatungsstellen
- Sozialamt
- ...





Ansprechpartner in Sachsen

Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung in Sachsen:

www.sachsen.de im Suchfeld Begriff

Behindertenberatungsstellen eingeben, Übersicht gegliedert nach Landkreisen







Zeit für Fragen





**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!**