



LWL-Alterungsstudie: Menschen mit und ohne Behinderung im Alter

Dr. Knut Hoffmann
Stellvtr. ärztlicher Direktor
LWL-Universitätsklinikum Bochum



Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



~~Oligophrenie~~

~~•Idiotie~~

~~•Imbezillität~~

~~•Debilität~~

~~•Schwachsinn~~

LWL

Für die Menschen.

Für Westfalen-Lippe.



Intelligenzminderung	ICD-10	IQ	Prävalenz (%)	N in D	Anteil (%)
Leicht	F 70	50 – 69	1 – 4 ^{1,2} GB insge- samt	820.000 - 3280000	80 ³
Mittelgradig	F 71	35 – 49			12 ³
Schwer	F 72	20 – 34			7 ³
Schwerst	F 73	0 – 19			< 1 ³
Lernbehinderung	F 81.9	70 - 84	ca. 2 – 6 ⁴	?	

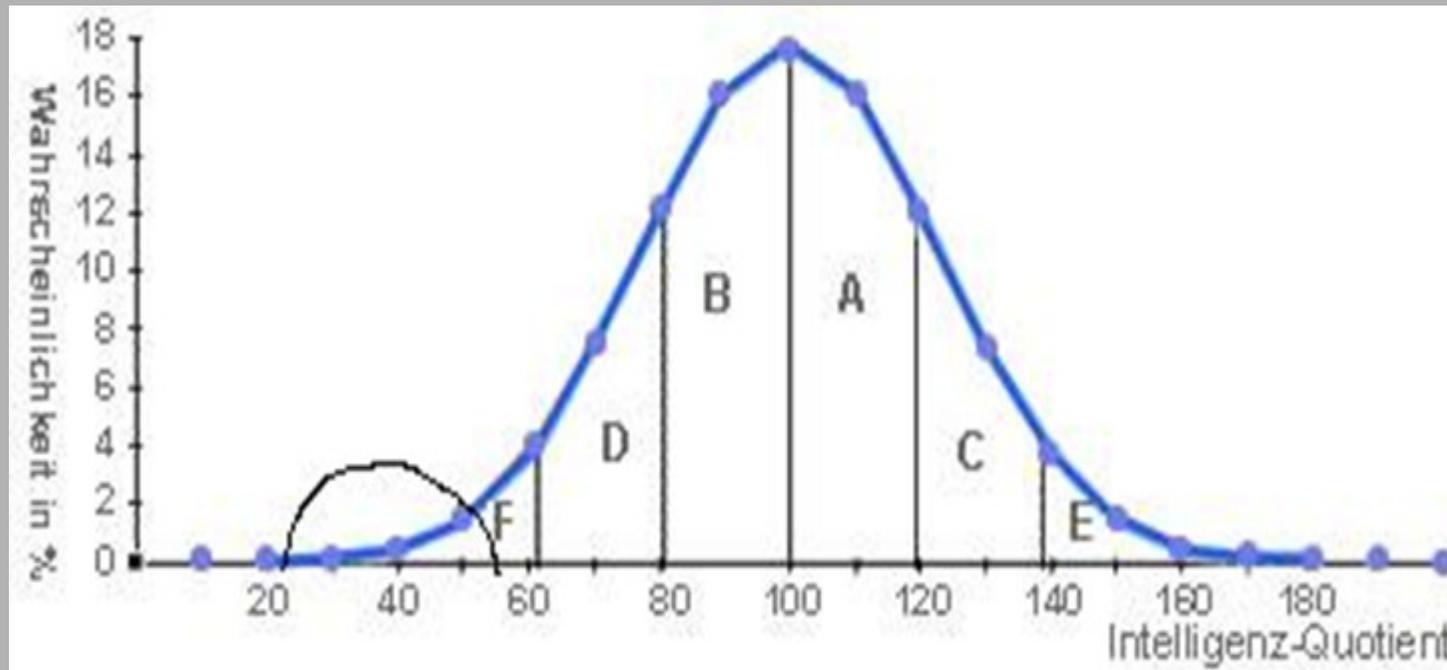
1: WHO 2008, 2: Roeleveld et al 1997, 3: Steinhausen 2005, 4: Bayrisches Stst. Landesamt 2004

Statistischer Erwartungswert: 2,3%

Geschlechtsverhältnis: m:w = 1,6:1

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Syndrom	Genlokus	Gen	Häufigkeit	Phänotyp	IQ	Verhaltensphänotyp
Prader-Willi-Syndrom	15q11-15q13		1:10000 – 1:24000	„Mehlsackzwerge“, Adipositas, Kleinwuchs, Kryptorchismus	20 - 100	Hyperphagie, Zwänge, Tics, SVV
Rett-Syndrom	Xq28	MECP2	nur ? 1:10000 – 1:20000	Epilepsie, Ataxie	20 - 100	Bewegungsstereotypien
Lesh-Nyhan-Syndrom	Xq26-q27.2	HGPRT	nur ? 1:100000 – 1:380000	Choreoathetose, Dystonien, Epilepsie	35 - 60	schwere SVV (Gesicht, Hände), Wunsch nach Restriktion
Angelman-Syndrom	15q11-q13		?	„puppet children“, BNS-Anfälle, Brachymikrozephalie	?, schwerer	Stereotypien, „Lachanfalle“
Smith-Magenis-Syndrom	17p11.2		sporadisch ? > ?	Kleinwuchs, Mikrocephalie, Vierfingerfurche, div. „kleine“ Stigmata	eher schwer	Selbstumarmung, Schlafstörungen, Jaktationen. Impulsiv, aggressiv, SVV
Cri-du-chat-Syndrom	5p15.2		1:50000	Mikrocephalie, kurzer Hals, Mikrogenie, Strabismus	20 - 50	„Katzenschreie“, unaufmerksam, Stereotypien, SVV
Velo-cardio-faziales Syndrom	22q11.2		1:4000	Herzfehler, Gaumenspalte, Kleinwuchs, Mikrocephalie	eher gering	Schizophrenie
Williams-Beuren-Syndrom	7q11.23	Elastin	?	Elfengesicht, Herzfehler, Minderwuchs, Hyperkalzämie	40 - 80	freundlich, sozial enthemmt, Ängste, Phobien, hyperaktiv
Fragiles-X-Syndrom	X, Fragile site Xq27.3	FMR-1	? 1:2000 – 1:4000 ? 1 - 8000	Makrorchie, große Ohren, Progenie	? - norm	sozial ängstlich, scheu, Blickabwendung, autistisch
Cornelia-de-Lange-Syndrom	5q13		1:50000	Kleinwuchs, kraniofaziale Dysmorphien, Hypogonadismus	30 - 50	schwere SVV,
Down-Syndrom	Tri 21		1:700 – 1:1000	Kleinwuchs, mongoloide Augen, vergrößerte Zunge	30 - norm	stur, unaufmerksam, überaktiv, DAT

bisher bekannt > 3500



Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Psychische Störung (ICD-10)	Prävalenz in der Normalbevölkerung¹	Prävalenz bei GB²	N: GB in Deutschland
Psychische Störung allgemein	22,1 ³	10 - 60	82000 - 1968000
DAT	2	11 - 24	90000 - 790000
F 20.x	0,4 - 0,8	3 - 4	25000 - 131000
F 32.x	2	1,3 - 3,7	11000 - 121000
F 31.x	1	4	131000
F 41.x	1	1 - 3,5	8200 - 115000
F 6x.x	10 - 13	22 - 27	180000 - 885000

1: Möller 2003, 2: Deb et al 2001, 3: NIMH 2005



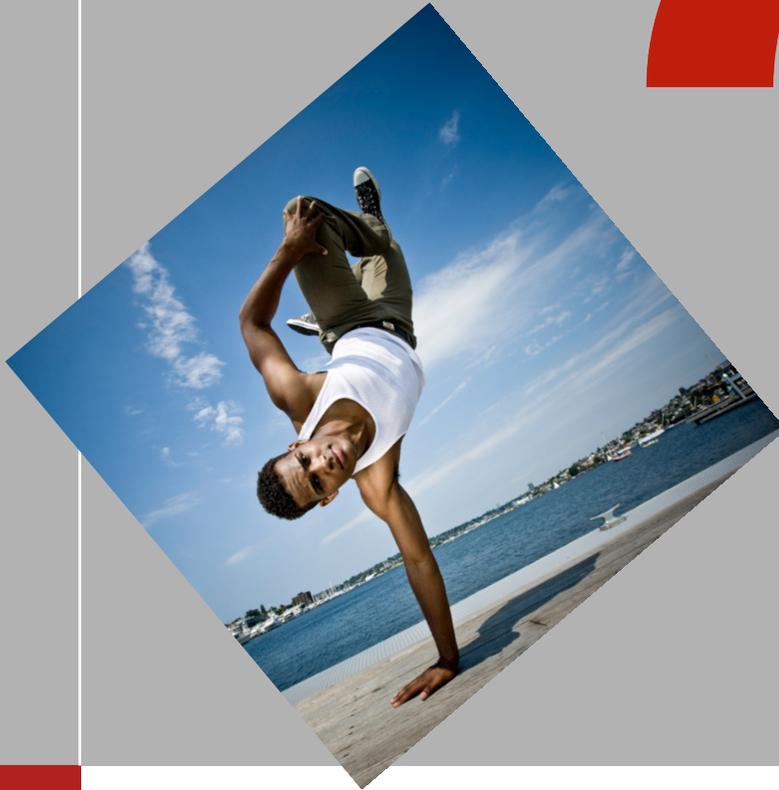
Diagnostic category	clinical	DC-LD	ICD-10	DSM-IV-TR
Psychotic dis	4.4	3.8	2.6	3.4
Affective dis	6.6	5.7	4.8	3.6
Anxiety dis	3.8	3.1	2.8	2.4
OCD	0.7	0.5	0.2	0.2
Organic dis	2.2	2.1	1.9	1.7
Abuse	1.0	0.8	0.8	0.8
Pica	2.0	2.0	0.0	0.9
Sleep dis	0.6	0.4	0.2	0.2
ADHD	1.5	1.2	0.5	0.4
Autism	7.5	4.4	2.2	2.0
PB	22.5	18.7	0.1	0.1
Personality dis	1.0	0.8	0.7	0.7
Other	1.4	0.8	0.7	0.4
Σ es PB + Autism	22.4	19.1	14.5	13.9
Σ ex Autism	37.0	32.8	14.6	14.0
Σ ex PB	28.3	22.4	16.5	15.6
Σ	40.9	35.2	16.6	15.7

Cooper et al 2007

Problem: keine Demenzen explizit erfasst,
keine Trennung in Schweregrade

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.

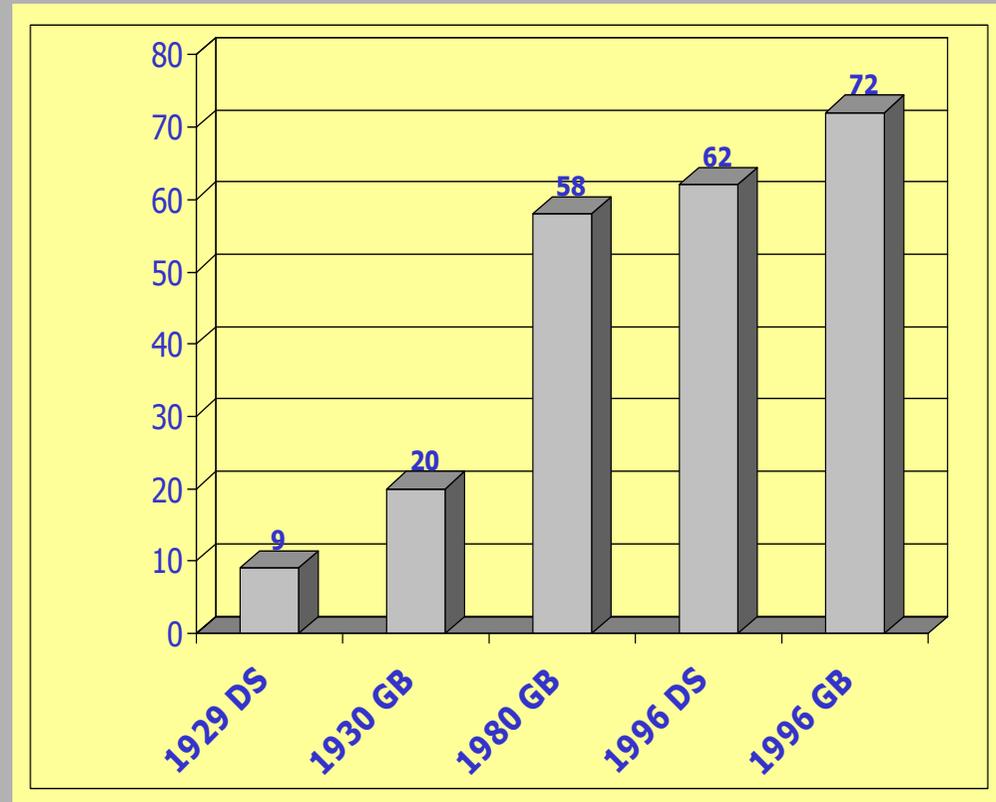


Lebenserwartung bei verschiedenen Formen von GB

(Penrose: 1929

Carter & Jancar: 1980

Strauss & Eyman: 1996)



LWL

Für die Menschen.

Für Westfalen-Lippe.



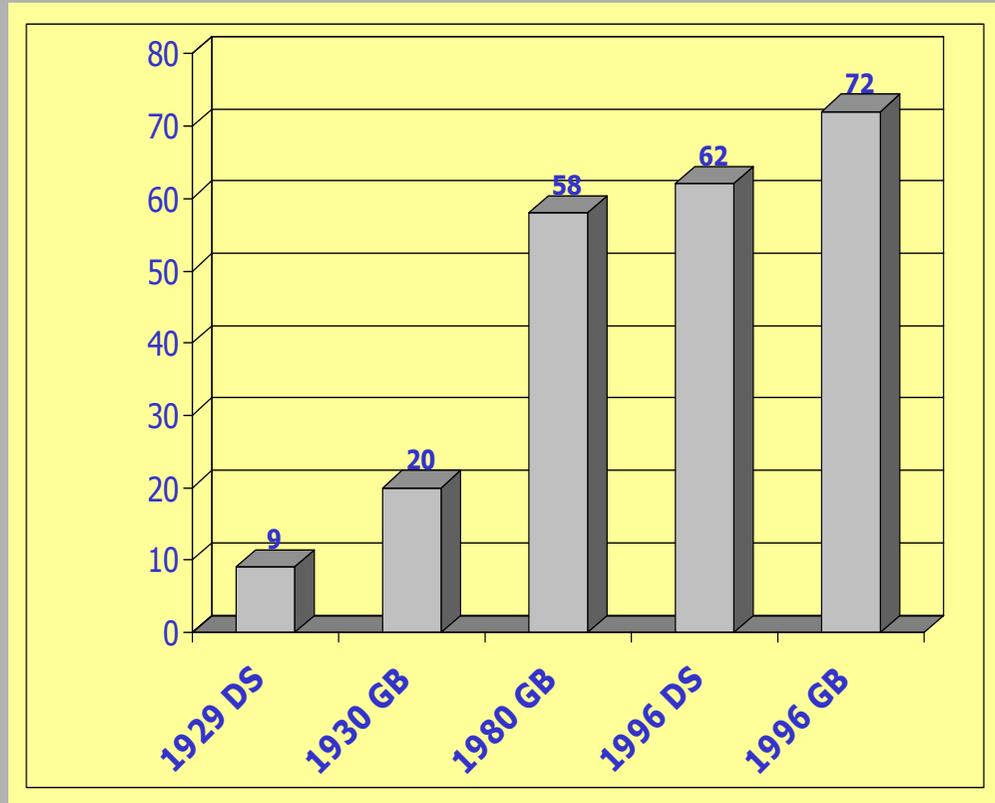
Lebenserwartung bei verschiedenen Formen von GB

(Penrose: 1929

Carter & Jancar: 1980

Strauss & Eyman: 1996)

**Prognose: 2025 werden
25 % Menschen mit GB
älter als 65 Jahre sein !**



LWL

Für die Menschen.

Für Westfalen-Lippe.



Hypothese:

**Menschen mit Behinderungen
altern anders („früher“ bzw.
„schneller“) als Menschen
ohne Behinderung.**



Hypothese:

**Menschen mit Behinderungen
altern anders („früher“ bzw.
„schneller“) als Menschen
ohne Behinderung.**

Rationale:



Hypothese:

**Menschen mit Behinderungen
altern anders („früher“ bzw.
„schneller“) als Menschen
ohne Behinderung.**

**Rationale:
keine**



Autor	N	Alter	Prävalenz (%)	Altersspezifische Prävalenz (%)
Janicki et al, 2000	ID: 794	40+		3,0
	DS: 268	60+		6,1
		80+		12,1
		40+		22,1
		60+		56,4
De Valk et al, 1997	ID: 1020		3,8	
	DS: 243		16,9	
	Nur ID: 849		2,0	
Coppus et al, 2006	DS: 506	45+	16,8	
Tyrell et al, 2001	DS: 285	35+	13,3	
Van Buggenhout et al, 1999	DS: 96	50+	42,4	
Holland et al, 1998	DS: 75	30+	24	
Cooper 1997	Non-DS ID: 134	65+	21,6	
Zigman et al, 2004	Non-DS ID: 126	65+	9	
Strydom et al, 2007	Non-DS ID: 222	65+	18,3	

Dr. Knut Hoffmann
 Stellvtr. ärztlicher Direktor
 LWL-Universitätsklinikum Bochum



Für die Menschen.
 Für Westfalen-Lippe.



- **Das Problem des Alterns von Menschen mit geistiger Behinderung ist relativ neu in der öffentlichen Diskussion**
- **„früher“ war die Lebenserwartung von Menschen mit GB erheblich reduziert**
- **Dies war vor allem durch die schlechte medizinische Versorgung und die „Lebensumstände“ bedingt; viele Erkrankungen des „höheren Lebensalters“ waren beim Menschen mit GB bisher unbekannt**
- **Die Kenntnis spezifischer Bedürfnisse von Menschen mit GB haben sich erheblich erweitert und es lassen sich spezifische Vorsorgeprogramme installieren**



Design

- Langzeituntersuchung: 10 Jahre (2012-2022)
- LWL-Pflegezentren und Wohnverbände
- nach Aufklärung und Einwilligung alle Bewohner > 50 Jahre
- Erhebung alle 6 Monate
- Vergleichsgruppen:
 - GB
 - seelische Behinderung
 - Sucht
- Kontrollgruppe: Mitarbeiter des LWL > 50 Jahre, teilnahme freiwillig

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Das Konstrukt „Alterung“ wird durch vier empirisch bewährte Messinstrumente operationalisiert

- WHO-Fragebogen zur Lebensqualität „Wellbeing Five“ (5 Items)
- NOSGER: Nurses‘ Observation Scale für Geriatric Persons (30 Items)
- Pflegeabhängigkeitsskala PAS (15 Items)
- Nürnberger Alters-Beobachtungs-Skala NAB (15 Items)



WHO-Fragebogen zur Lebensqualität („Wellbeing Five“)

Name:

Datum:

Während der letzten zwei Wochen	Die ganze Zeit	Meistens	Mehr als die halbe Zeit	Weniger als die halbe Zeit	Manchmal	Zu keiner Zeit
... war ich froh und guter Laune	5	4	3	2	1	0
... fühlte ich mich ruhig und entspannt	5	4	3	2	1	0
... fühlte ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht	5	4	3	2	1	0
... fühlte ich mich energisch und aktiv	5	4	3	2	1	0
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	5	4	3	2	1	0

Punktzahl (als Summe der markierten Zahlen) =

Prozentwert (Punktzahl x 4) =

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.

NOSGER



LWL-Universitätsklinik Bochum

Auswertung

	immer	meistens	oft	ab und zu	nie
1. Kann sich ohne Hilfe rasieren/schminken/Haare kämmen.	1	2	3	4	5
2. Verfolgt bestimmte Sendungen am Radio oder im Fernsehen.	1	2	3	4	5
3. Sagt er/sie sei traurig.	5	4	3	2	1
4. Ist unruhig in der Nacht.	5	4	3	2	1
5. Nimmt Anteil an den Vorgängen in seiner/ihrer Umgebung.	1	2	3	4	5
6. Bemüht sich um Ordnung in seinem/ihrer Zimmer.	1	2	3	4	5
7. Kann den Stuhlgang kontrollieren.	1	2	3	4	5
8. Setzt eine Unterhaltung richtig fort, wenn diese unterbrochen wurde.	1	2	3	4	5
9. Kann kleine Besorgungen (Zeitungen, Esswaren) selber erledigen.	1	2	3	4	5
10. Sagt, er/sie fühle sich wertlos.	5	4	3	2	1
11. Pfl egt ein Hobby.	1	2	3	4	5
12. Wiederholt im Gespräch immer wieder den gleichen Punkt.	5	4	3	2	1
13. Wirkt traurig oder weinerlich.	5	4	3	2	1
14. Wirkt sauber und ordentlich.	1	2	3	4	5
15. Läuft davon.	5	4	3	2	1
16. Kann sich an Namen von engen Freunden erinnern.	1	2	3	4	5
17. Hilft anderen, soweit körperlich dazu imstande.	1	2	3	4	5
18. Verlässt das Haus in ungeeigneter Kleidung.	5	4	3	2	1
19. Kann sich in der gewohnten Umgebung orientieren.	1	2	3	4	5
20. Ist reizbar und zänkisch, wenn man ihn/sie etwas fragt.	5	4	3	2	1
21. Nimmt Kontakt mit Personen in der Umgebung auf.	1	2	3	4	5
22. Erkennt sich, wo Kleider und andere Dinge liegen.	1	2	3	4	5
23. Ist aggressiv (in Worten und Taten).	5	4	3	2	1
24. Kann die Blasenfunktion (Urin) kontrollieren.	1	2	3	4	5
25. Erscheint gut gelaunt.	1	2	3	4	5
26. Hält den Kontakt mit Freunden und Angehörigen aufrecht.	1	2	3	4	5
27. Verwechselt Personen.	5	4	3	2	1
28. Freut sich auf gewisse Ereignisse (Besuche, Anlässe).	1	2	3	4	5
29. Wirkt im Kontakt mit Angehörigen oder Freunden freundlich und positiv.	1	2	3	4	5
30. Ist eigensinnig: hält sich nicht an Anweisungen oder Regeln.	5	4	3	2	1



Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Pflegeabhängigkeitsskala (PAS)

	völlig abhängig	überwiegend abhängig	teilweise abhängig	überwiegend unabhängig	völlig unabhängig
Essen und Trinken	<input type="checkbox"/>				
Kontinenz	<input type="checkbox"/>				
Körperhaltung	<input type="checkbox"/>				
Mobilität	<input type="checkbox"/>				
Tag- und Nachtrhythmus	<input type="checkbox"/>				
An- und Auskleiden	<input type="checkbox"/>				
Körpertemperatur	<input type="checkbox"/>				
Körperpflege	<input type="checkbox"/>				
Vermeiden von Gefahren	<input type="checkbox"/>				
Kommunikation	<input type="checkbox"/>				
Kontakte mit anderen	<input type="checkbox"/>				
Sinn für Regeln und Werte	<input type="checkbox"/>				
Alltagsaktivitäten	<input type="checkbox"/>				
Aktivitäten zur sinnvollen Beschäftigung	<input type="checkbox"/>				
Lernfähigkeit	<input type="checkbox"/>				



6. Die Äußerungen des Beurteilten durch Sprechen, Schreiben oder Gestik <input type="checkbox"/> sind jederzeit gut zu verstehen <input type="checkbox"/> können manchmal nur mit Anstrengung verstanden werden <input type="checkbox"/> können kaum oder nie verstanden werden (aus welchen Gründen auch immer)
7. Der Beurteilte besucht öffentliche Veranstaltungen (z.B. Theater, Konzerte, Gottesdienste, Heimveranstaltungen) <input type="checkbox"/> praktisch nie <input type="checkbox"/> manchmal oder nur in Begleitung <input checked="" type="checkbox"/> häufig, auch alleine
8. Der Beurteilte sieht <input type="checkbox"/> sehr schlecht, er ist nahezu blind <input type="checkbox"/> etwas schlecht, er liest nur mit Anstrengung, er ermüdet schnell <input type="checkbox"/> normal, mit oder ohne Brille
9. Das Gehen des Beurteilten <input type="checkbox"/> ist sehr stark erschwert, er braucht eine Begleitperson, er geht nie allein <input type="checkbox"/> ist erschwert (er geht langsam, benötigt einen Stock usw.) <input type="checkbox"/> bereitet keine Schwierigkeiten
10. Der Beurteilte hört <input type="checkbox"/> sehr schlecht, er ist nahezu taub <input type="checkbox"/> etwas schlecht oder mit Hörgerät; er versteht, wenn laut und deutlich gesprochen wird <input type="checkbox"/> normal
11. Der Beurteilte <input type="checkbox"/> erledigt alle finanziellen Angelegenheiten selbständig (er geht zur Bank, überwacht Rechnungen usw.) <input type="checkbox"/> erledigt kleinere Geldangelegenheiten selbständig (aber braucht für Bankgeschäfte, Überweisungen usw. Hilfe) <input type="checkbox"/> ist nicht in der Lage, Geldangelegenheiten zu erledigen
12. Beim Essen benötigt der Beurteilte <input type="checkbox"/> keinerlei Hilfe <input type="checkbox"/> etwas Unterstützung (z.B. durch spezielle Vorbereitung des Essens wie Brotstreifen usw.) <input type="checkbox"/> ständige Hilfestellung; er kann nicht allein essen
13. Die Mahlzeiten des Beurteilten bestehen aus <input type="checkbox"/> einer besonderen Spezialdiät <input type="checkbox"/> den üblichen Nahrungsmitteln mit einigen Ausnahmen (z.B. keine harten Speisen) <input type="checkbox"/> den üblichen Nahrungsmitteln ohne Einschränkungen
14. Zum An- und Entkleiden benötigt der Beurteilte <input type="checkbox"/> immer Hilfe, er ist dazu allein nicht in der Lage <input type="checkbox"/> manchmal etwas Hilfe (z.B. beim Schließen bestimmter Knöpfe usw.) <input type="checkbox"/> keinerlei Hilfe
15. Der Beurteilte <input type="checkbox"/> kann sich ohne Hilfestellung waschen <input type="checkbox"/> braucht zum Waschen gelegentlich Hilfe (z.B. beim Baden) <input type="checkbox"/> ist nicht in der Lage, sich selbständig zu waschen

© 1997 by Heideberg Verlag & Co. KG, Göttingen
 Reproduktion und Verbreitung ist ohne schriftliche Genehmigung

Nürnberger Alters-Inventar NAI
 Nürnberger Alters-Beobachtungs-Skala

NAB | E

NACHNAME	NUMMER	DATUM	NAB	E
BEURTEILER		ERGEBNIS		NÜRNBERGER-ALTERS- BEOBACHTUNGS-SKALA
<p>ANWISUNG: Bitte beurteilen Sie die oben genannte Person mit Hilfe der folgenden Skala. Bitte beachten Sie dabei folgendes:</p> <p>a. Beziehen Sie bitte die Fragen möglichst auf mehrere Beobachtungen <u>neuerster</u> Datums. b. Füllen Sie bitte Ihr Urteil selbständig. Lassen Sie sich bitte nicht durch Gespräche mit Kolleginnen und Kollegen beeinflussen. c. Die "unsichere" mittlere Antwort sollten Sie nur dann ankreuzen, wenn Sie sich ganz sicher sind, daß die beiden anderen Angaben unmöglich zutreffen können. d. Machen Sie bitte jeweils ein deutliches Kreuz durch den entsprechenden Kreis.</p>				
<p>1. Die äußere Erscheinung des Beurteilten (Kleidung, Gesicht, Haare, Rasur, Hände, Nägel) <input type="checkbox"/> ist nie unordentlich <input type="checkbox"/> ist manchmal etwas ungepflegt <input type="checkbox"/> wäre ohne Hilfe praktisch immer unordentlich, bzw. immer ungepflegt</p>				
<p>2. Der Beurteilte kann <input type="checkbox"/> mit alltäglichen Aufgaben nicht bewahrt werden (z.B. Führung eines eigenen Haushalts, Pflege des eigenen Appartements, der eigenen Kleidung usw.) <input type="checkbox"/> nur einfachere, kleinere Tätigkeiten ausüben (z.B. Abstauben, Knopfmachen usw.) <input type="checkbox"/> alle alltäglichen Arbeiten (s.o.) eigenverantwortlich übernehmen</p>				
<p>3. Wenn der Beurteilte außer Haus ist <input type="checkbox"/> hat er nie Schwierigkeiten allein zurechtzukommen (z.B. bei Besorgungen, bei Besuchen, in öffentlichen Verkehrsmitteln, bei Ausflügen, bei Behörden usw.) <input type="checkbox"/> benötigt er manchmal, besonders in neuen und ungewohnten Situationen, etwas Hilfe (z.B. in einem ihm unbekanntem Geschäft, bei einer größeren Reise) <input type="checkbox"/> braucht er ständig eine Begleitung; er kann nicht allein außer Haus gehen</p>				
<p>4. Der Beurteilte beschäftigt sich mit konstruktiven oder nützlichen Tätigkeiten (kleinere Arbeiten, Basteln, Spiele, Hobbies, Lesen, regelmäßiges Zeitunglesen usw.) <input type="checkbox"/> sehr häufig <input type="checkbox"/> nur manchmal <input type="checkbox"/> praktisch nie</p>				
<p>5. Der Beurteilte versteht Sachverhalte, die man ihm durch Sprechen, Schreiben oder Gestik mitteilt <input type="checkbox"/> mühselig und vollständig <input type="checkbox"/> nur teilweise oder nur mit Mühe <input type="checkbox"/> nur unvollständig und selten</p>				
-> Bitte wenden!				



Stichprobe	Versendet	Rücklauf	Eingegeben
Kontrollgruppe	N= 147	N= 128; 87,1%	N= 128
Bewohnergruppe	> 1000	N= 464	N= 464



Art der Seelischen Behinderung:

Sucht	N= 48; 17,35%
Geistige Behinderung	N= 125; 38,55%
Andere seelische Behinderung	N= 70; 23,55%
Mehrere	N= 19; 6,2%
Fehlend	N= 39; 14,3%

Ergebnisse: Demographie



LWL-Universitätsklinik Bochum

Variable	Kontrollgruppe N= 128	Bewohnergruppe N= 464
Geschlecht		
Männlich	N= 53; 41,4%	N= 232; 50,0%
Weiblich	N= 75; 58,6%	N= 194; 41,8%
		fehlend: N= 38; 8,2%
Alter	MW= 54,49; SA= 3,289 Min.= 50, Max.= 63	MW= 66; SA= 10,828 Min.= 50; Max.= 103 fehlend: N= 23
Familienstand		
Verheiratet	N= 87; 68,0%	N= 17; 3,7%
Partnerschaft	N= 21; 16,4%	N= 8; 1,7%
Ledig	N= 8; 6,3%	N= 292; 62,9%
Geschieden	N= 10; 7,8%	N= 66; 14,2%
Verwitwet	N= 2; 1,6%	N= 29; 6,3%
		fehlend: N= 51; 11%

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Variable	Kontrollgruppe N= 128	Bewohnergruppe N= 464
Schmerzen Ja Nein	N= 47; 36,7% N= 81; 63,3%	N= 85; 18,3% N= 292; 62,9% fehlend: N= 87; 18,8%
Medikamente Ja Nein	N= 60; 46,9% N= 68; 53,1%	N= 405; 87,3% N= 8; 1,7% fehlend: N= 51; 11%
WHO-Wert (0= gering; 25= hoch)	MW= 14,76; SA= 4,072	MW= 13,25; SA=5,9305 fehlend: N= 0



Strydom et al 2009: Dementia in older adults with intellectual disabilities. Report der SIRG „Ageing and intellectual disabilities der IASSID

Klauß (Hrsg) 2008: Älterwerden und seelische Gesundheit. Materialien der DGSGB and 18

Schanze (Hrsg) 2013: Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung, 2. Auflage

Registration for the congress

Congress rates at registration:

€ 195,00.- (to November 30, 2013)

€ 220,00.- (from December 1, 2013).

Early registration is recommended because of limited capacity. For more information and registration:

<http://www.zhb.tu-dortmund.de/PerspektivenDesAlters>

Closing date: February 28th, 2014

In case of cancellation a handling fee of 40,00 € will be charged.

Refreshment will be served during the congress and on Saturday there will be snacks available.

Registration for the workshops

There is the possibility to participate in two workshops per day. Separate registration for the workshops is not necessary.

Accommodation is not included. Please contact us for further information concerning accommodation.

Contact

Venue:

TU Dortmund

Contact:

TU Dortmund
R&P bei geistiger Behinderung
Emil-Figge-Straße 50
44227 Dortmund

E-Mail:

dorothea.sickelmann-woelting@tu-dortmund.de
sekretariat-gb.fk13@tu-dortmund.de

Fon.:

+49 231 / 755 – 7175 (Fr. Wodara)
+49 231 / 755 – 4562 (Fr. Sickelmann-Wölting)

With organizational questions concerning the registration please contact:

E-Mail:

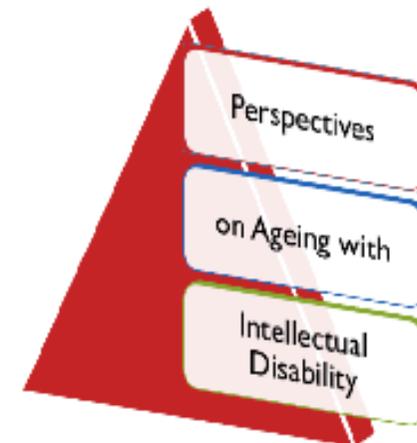
zhb-wb@tu-dortmund.de

Tel:

+49 231 / 755 – 2164 (Fr. Kaphengst)
+49 231 / 755 – 6507 (Fr. Reininghaus)

International Congress „Perspectives on Ageing with Intellectual Disability“

21st and 22nd March 2014



**Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit!**