

Demenz-Fragebogen für Personen mit Trisomie 21

Name der Person mit Trisomie 21 _____

Geschlecht _____ Alter _____ Datum _____

Beziehung der Person, die diesen Fragebogen ausfüllt, zum/zur Betroffenen

(Elternteil, Geschwister, Pflegepersonal ...) _____

Anleitung:

Der Fragebogen sollte von einem Familienmitglied oder einer pflegenden Person ausgefüllt werden; wichtig ist, dass er/sie die Person mit Trisomie 21 gut kennt. Es sollten dabei die Verhaltensweisen der letzten 2 Monate berücksichtigt werden.

- Die Person, die den Fragebogen ausfüllt, soll einschätzen, wie oft die Person mit Trisomie 21 eine Tatsache weiß, ein Verhalten zeigt usw.
- Die Kenntnisse beziehungsweise die Verhaltensweisen sollen durch Ankreuzen des Kästchens 0, 1 oder 2 gewissenhaft bewertet werden. Alle Fragen sollten nach bestem Wissen beantwortet werden, auch wenn sich die Person, die den Fragebogen ausfüllt, nicht ganz sicher ist. **Keine Frage sollte ausgelassen werden.**
- Falls bei einer bestimmten Frage die dritte Auswahlmöglichkeit (Bewertungsziffer = 2) gewählt wird, die Person mit Trisomie 21 die Tatsache aber nie wusste oder schon immer dieses Verhalten zeigte, kann ein zusätzliches viertes Kästchen angekreuzt werden, um anzuzeigen, dass dies noch nie gewusst wurde beziehungsweise es ein seit langem/ schon immer vorhandenes Verhalten ist.

Zweck dieses Fragebogens ist es, die individuelle geistige Leistung der Person mit Trisomie 21 zu ermitteln und dabei zu helfen, Verhaltensauffälligkeiten zu dokumentieren.

- Dieser Fragebogen kann verwendet werden, um die geistigen Fähigkeiten und das Verhalten zu einem bestimmten Zeitpunkt als Ausgangswert zu dokumentieren, z.B. zum ersten Mal im Alter von 25 Jahren oder – nach Veränderungen der Lebenssituation – zur Ermittlung eines neuen Ausgangswerts.
- Außerdem kann dieser Fragebogen in regelmäßigen Abständen erneut ausgefüllt werden, etwa alle zwei Jahre, um zu sehen, ob es Veränderungen zum Ausgangswert gibt.

Wenn der Fragebogen vollständig ausgefüllt ist, werden alle Punkte für den gesamten Fragebogen auf der letzten Seite zusammengezählt, ebenso die Anzahl der angekreuzten 4. Kästchen.

Es gibt keinen bestimmten Gesamtpunktwert, der in Bezug auf die geistigen Fähigkeiten einer Person mit Trisomie 21 bedenklich wäre. Erhebliche Veränderungen zum Ausgangswert, die das Verhalten oder die Vergesslichkeit betreffen, sollten jedoch sofort eine weitere medizinische Abklärung nach sich ziehen.

Dieser Fragebogen ersetzt niemals den Rat eines Arztes. Es sollte immer ein Arzt sowohl die Ergebnisse des Fragebogens als auch die Person mit Trisomie 21 begutachten.

1. Versteht, was man ihm/ihr erklärt (durch Sprechen, Schreiben oder Gestikulieren):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

2. Erinnerst dich, wo er/sie etwas vor kurzem hingelegt hat (vor nicht länger als 30 Minuten):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

3. Erinnerst dich an ein beeindruckendes Ereignis, welches in den letzten Wochen passiert ist (erzählt davon oder erinnert sich eindeutig daran, wenn davon gesprochen wird):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie war dazu noch nie in der Lage

4. Weiß, welcher Monat gerade ist (es ist zulässig, z.B. in den ersten Tagen des April „März“ als Antwort zu geben):

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

5. Erinnerst dich an Familienangehörige oder Freunde, die er/sie lange nicht gesehen hat bzw. die verstorben sind:

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie konnte das noch nie

6. Weiß, ob es gerade Frühling, Sommer, Herbst oder Winter ist (nicht notwendigerweise auf den Tag genau):

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

7. Weiß, welches Jahr es ist (Fehler um ein Jahr sind zulässig):

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

8. Ist interessiert an Aktivitäten im Freien/ außerhalb des Zuhauses/ des Heims (z.B. Partys, Familienfeiern, Ausflüge):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie war noch nie daran interessiert

9. Schlägt oder tritt andere Personen oder zeigt auf andere Art aggressives Verhalten:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie tat das schon immer

10. erinnert sich an Ereignisse aus seiner/ihrer Jugend:

- 0 = erinnert sich an viel
- 1 = erinnert sich an wenig
- 2 = erinnert sich an nichts
- falls er/sie sich an nichts erinnert, er/sie erinnerte sich noch nie daran

11. Kann sich selbst ausziehen (eventuell mit etwas Hilfe oder Anleitung):

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie konnte das noch nie

12. Ist tagsüber kontinent:

- 0 = ja
- 1 = nur mit Hilfe anderer
- 2 = nein
- falls nein, er/sie war noch nie tagsüber kontinent

13. Spricht (für eine unbekannte Person) verständlich und nachvollziehbar (für Personen, die nur einige stereotype Wörter sprechen, „nein“ ankreuzen):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

14. erinnert sich an eine vor kurzem gegebene Anweisung (vor nicht länger als 5 Minuten):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

15. Kann eigenständig bekannte Orte in der Umgebung des Zuhauses/ des Heims finden:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
 - falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

16. Hält seine/ihre Kleider und Habseligkeiten in Ordnung:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
 - falls normalerweise nein, er/sie tat das noch nie

17. Ist in der Lage, sich selber zu duschen oder am Waschbecken zu waschen (eventuell mit etwas Hilfe):

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
 - falls nie, er/sie konnte das noch nie

18. Kann denjenigen, die zu Hause geblieben sind, nach der Rückkehr etwas von einer Reise oder einem Ausflug erzählen (mit Worten oder Gesten):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
 - falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

19. Kann sich selber anziehen (eventuell mit etwas Hilfe oder Anleitung):

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
 - falls nie, er/sie konnte das noch nie

20. Interessiert sich dafür, was zu Hause/ im Heim passiert:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
 - falls normalerweise nein, er/sie interessierte sich noch nie dafür

21. Interessiert sich für Fernsehen oder Zeitungen:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
 - falls normalerweise nein, er/sie interessierte sich noch nie dafür

22. Spricht:

- 0 = ja
- 1 = nur wenige stereotype Wörter
- 2 = nein
- falls nein, er/sie hat noch nie gesprochen

23. Erkennt Personen, die er/sie in den letzten Wochen kennengelernt hat (nennt sie beim Namen oder zeigt durch sein/ ihr Verhalten, dass er/sie sie erkennt):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

24. Hat ein vertrautes Verhältnis zu einer oder mehreren Person/ Personen, die im selben Haus/ Heim leben:

- 0 = oft
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie hatte das noch nie

25. Versteht einfache Anweisungen:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

26. Erkennt Angestellte oder Bekannte, die er/sie länger als ein Jahr kennt (nennt sie beim Namen oder zeigt durch sein/ ihr Verhalten, dass er/sie sie erkennt):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie tat das noch nie

27. Wird leicht wütend:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie wurde schon immer leicht wütend

28. Weiß, dass heute ein Wochentag oder Wochenende ist:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie wusste das noch nie

29. Kann etwas dazu sagen, was er/sie heute getan hat:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

30. Beschäftigt sich zu Hause eigenständig (z.B. mit Hobbys, Brett- oder Gemeinschaftsspielen, Lesen, Gesprächen):

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie tat das noch nie

31. Bedroht andere durch Worte oder Gesten (ohne erkennbaren Grund):

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie tat das oft

32. Beschuldigt andere, ihn/sie in irgendeiner Weise zu verletzen (z.B. durch Schläge oder Stehlen), obwohl dies nicht wahr ist:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie tat das oft

33. erinnert sich an etwas, das kürzlich (vor nicht länger als einer Stunde) gesagt oder auf eine andere Weise mitgeteilt worden ist:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

34. Weint aus dem geringsten Anlass:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie tat das oft

35. Behält gleichbleibende Abläufe/ Verhaltensmuster/ Gewohnheiten bei:

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

36. Ist in der Lage, sich ins Bett zu legen oder aus dem Bett aufzustehen:

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie konnte das noch nie

37. Ist ungefragt hilfsbereit (z.B. beim Tischdecken, Abwaschen oder Abtrocknen):

- 0 = oft
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie war das noch nie

38. Ist nachts ruhelos oder bleibt nachts wach:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie war oft nachts ruhelos oder blieb nachts wach

39. Ist bedrückt oder traurig:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie war oft bedrückt oder traurig

40. Weiß, welchen Beruf sein/ihr Vater oder seine/ihre Mutter ausübte/ hatte:

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

41. Ist nachts inkontinent:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = immer
- falls immer, er/sie war immer nachts inkontinent

42. Weiß sein/ihr Alter (ein Fehler von bis zu fünf Jahren ist zulässig):

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

43. Weiß den Namen und/ oder die Adresse des Heims/ des Hauses, in dem er/sie lebt:

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

44. Reagiert schnell verstört oder fassungslos:

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = immer
- falls immer, er/sie reagierte immer schnell verstört oder fassungslos

45. erinnert sich daran, wo er/sie geboren wurde oder gelebt hat:

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

46. Kann sich zu Hause zurechtfinden (z.B. den Weg zum Schlafzimmer, zur Toilette, zu seinem/ihrem Platz am Esstisch finden):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

47. Weiß den Namen des Bundeskanzlers/ der Bundeskanzlerin (der Name des vorigen Bundeskanzlers/ der vorigen Bundeskanzlerin ist zulässig):

- 0 = ja
- 1 = manchmal
- 2 = nein
- falls nein, er/sie wusste das noch nie

48. Sagt, dass er/sie körperliche Beschwerden hat (d.h. ist übermäßig aufmerksam in Bezug auf körperliche Beschwerden):

- 0 = nie
- 1 = manchmal
- 2 = oft
- falls oft, er/sie tat das oft

49. Verwendet bekannte Gegenstände auf angemessene Art und Weise (z.B. Zahnbürste, Kamm, Schere):

- 0 = normalerweise ja
- 1 = manchmal
- 2 = normalerweise nein
- falls normalerweise nein, er/sie konnte das noch nie

50. Vollzieht Handlungen, die auf der Toilette notwendig sind, einigermaßen angemessen (eventuell mit etwas Hilfe):

- 0 = immer
- 1 = manchmal
- 2 = nie
- falls nie, er/sie konnte das noch nie

Auswertung:

- A. Gesamtpunktzahl für alle Fragen: _____
- B. Anzahl aller angekreuzten 4. Kästchen: _____
- C. Bereinigtes Gesamtergebnis = Antwort A – (Antwort B x 2): _____

Nach einer englischen Vorlage: *Down Syndrome Dementia Questionnaire*, mit freundlicher Genehmigung der *Down Syndrome Guild of Greater Kansas City*, <https://www.kcdsg.org/files/content/Down%20Syndrome%20Dementia%20Questionnaire.pdf> (letzter Aufruf am 8. November 2016).