

TAND SJEKKLISTE

Livstidsversjon (TAND-L)

Tuberøs sklerose complex (TSC) er assosiert med flere nevropsykiatriske lidelser som på engelsk refereres til som **TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders)**. Alle personer med TSC har en viss risiko for å ha en eller flere av disse vanskene. Noen personer med TSC kan ha få, mens andre kan ha flere. Hver person med TSC har derfor sin egen TAND-profil, og denne kan endres over tid.

Denne sjekklisten har blitt utarbeidet for å hjelpe kliniske fagpersoner, personer med TSC og deres familier
a) å undersøke for TAND ved hvert legebesøk og b) å prioritere hva som skal gjøres videre.

Bruksanvisning

TAND sjekklisten ble utarbeidet for å bli utfylt av kliniker med tilstrekkelige kunnskap og erfaring med TSC, i samarbeid med personen med TSC eller dennes foreldre/omsorgsperson(er).

Utfyllingen av sjekklisten vil vanligvis ta ca. **10 minutter**.

Hvis personen svarer **JA** på et spørsmål, skal klinikeren stille oppfølgingsspørsmål som i tilstrekkelig grad kan danne grunnlag for videre utredning eller behandling. **Alle spørsmål skal besvares.**

Om intervjuet

Navn på personen med TSC: F.dato: / / Alder:

Navn på intervjuer: Intervjudato: / /

Navn på intervjuobjekt: personen selv / forelder / omsorgsperson / annen (ring inn)

La oss begynne

Som du sikkert vet, har de fleste personer med TSC noen vansker med læring, atferd, psykisk helse og forskjellige sider ved sin utvikling. Vi kommer nå til å bruke denne sjekklisten for å kartlegge slike vansker. Jeg skal stille deg noen spørsmål. Noen vil være aktuelle for deg/dere, mens andre kanskje ikke er det. Bare prøv å svare så godt du kan. Til slutt kommer jeg til å spørre om det er andre vansker som vi ikke har snakket om.

For foreldre/omsorgspersoner til personer med TSC, vennligst start med spørsmål 1.

For personer med TSC som selv går gjennom sjekklisten, vennligst start med spørsmål 3.

01

La oss begynne med å snakke om [navn]s utvikling for å danne oss et bilde av han/henne. Hvor gammel var [navn] da han/hun:

- | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------------|
| a. Smilte første gang? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| b. Kunne sitte uten støtte? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| c. Kunne gå uten støtte? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| d. Kunne si enkle ord, utenom "mamma" og "pappa"? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| e. Kunne si to ord/korte setninger? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| f. Var tørr på dagen? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |
| g. Var tørr om natten? | Alder: <input type="text"/> | kan ennå ikke: <input type="text"/> |

02

På hvilket nivå er [navn] nå: (kryss av for ett alternativ)

- a. Språk: ikke-verbal enkelt språk flytende språk
- b. Egenomsorg: helt avhengig av andre klarer en del selv trenger ingen hjelp
- c. Bevegelighet: rullestol betydelig hjelpebehov noen vansker helt mobil

03

La oss snakke om atferd som er til bekymring for deg eller andre.
Har [navn] noen gang hatt problemer med noe av dette?

- a. Angst NEI JA
- b. Depressiv episode/nedstemthet NEI JA
- c. Svært beskjeden NEI JA
- d. Humørsvingninger NEI JA
- e. Aggresjonsutbrudd NEI JA
- f. Raseriutbrudd NEI JA
- g. Selvskading, som å slå, bite eller klore seg selv NEI JA
- h. Manglende eller forsinket språk for å kommunisere NEI JA
- i. Gjentar ord eller setninger om og om igjen NEI JA
- j. Dårlig øyekontakt NEI JA
- k. Vansker med å komme overens med andre på sin egen alder NEI JA
- l. Repetitiv oppførsel, som å gjøre det samme om og om igjen NEI JA
- m. Veldig rigid eller lite fleksibel når det gjelder hvordan ting skal gjøres, eller liker ikke endrede rutiner NEI JA
- n. Overaktivitet/hyperaktivitet, som alltid å være i aktivitet NEI JA
- o. Vansker med oppmerksomhet eller konsentrasjon NEI JA
- p. Rastløshet, som vansker med å sitte stille eller holde hender og føtter stille NEI JA
- q. Impulsivitet, som å avbryte og ikke vente på tur NEI JA
- r. Spisevansker, som å spise for mye, spise for lite eller spise uvanlige ting NEI JA
- s. Søvnvansker, som vansker med å sovne eller våkner flere ganger om natten NEI JA
- Dersom du svarte JA på noen av spørsmålene over:**
- Har [navn] vært til utredning eller fått hjelp/støtte for dette? NEI JA
- Ønsker du videre utredning eller hjelp/støtte for dette? NEI JA

04

Problemer med atferd kan være så store at de kvalifiserer til spesifikke psykiatriske lidelser. Har [navn] noen gang fått diagnosen:

- a. Autismespekter diagnose (ASD), inklusiv autisme, Aspergers syndrom NEI JA
- b. Oppmerksomhets og hyperaktivitets forstyrrelse (ADHD) NEI JA
- c. Angsttilstand, inklusiv panikkangst, fobier, separasjonsangst NEI JA
- d. Depresjon NEI JA
- e. Tvangslidelse NEI JA
- f. Psykose, inklusiv schizofreni NEI JA
- Dersom du svarte JA på noen av spørsmålene over:**
- Har [navn] vært utredet eller fått hjelp/støtte for dette? NEI JA
- Ønsker du videre utredning eller hjelp/støtte for dette? NEI JA

05

Omtrent halvparten av menneskene med TSC har betydelige problemer med sin intellektuelle utvikling og kan ha utviklingshemming.

- a. Har du noen gang bekymret deg for slike vansker hos [navn]? NEI JA
- b. Har [navn] noen gang gjort formell kognitiv evnetesting, IQ-test
Hvis JA, hva viste resultatene? NEI JA
- Normale intellektuelle evner (QI > 80)
- Borderline intellektuelle evner (QI 70 – 80)
- Lett utviklingshemming (QI 50 – 69)
- Moderat utviklingshemming (QI 35 – 49)
- Alvorlig utviklingshemming (QI 21 – 34)
- Dyp utviklingshemming (QI < 20)
- c. Hvordan oppfatter du [navn]s utviklingsnivå? Normal intelligens
- Lett-moderat utviklingshemming
- Alvorlig - dyp utviklingshemming
- d. Ønsker du videre utredning eller hjelp/støtte for dette? NEI JA

06

Mange mennesker med TSC i skolealder har vansker på skolen.

[For individer i skolealder]: Har [navn] vansker med noe av det som er nevnt her?

[For individer etter skolealder]: Hadde [navn] vansker med noe av det som er nevnt her?

- a. Lesing Ikke relevant NEI JA
- b. Skrivning Ikke relevant NEI JA
- c. Staving Ikke relevant NEI JA
- d. Matematikk Ikke relevant NEI JA

Dersom du har svart JA på noen av spørsmålene:

- Har [navn] vært utredet eller fått hjelp/støtte for dette? NEI JA
- Har [navn] vært vurdert for ekstra tiltak på skolen slik som ekstra hjelp eller en individuell opplæringsplan (IOP)? NEI JA
- Ville du ønske videre utredning eller støtte for [name] for dette? NEI JA

07

De fleste mennesker med TSC vil ha vansker med noen spesifikke hjerneferdigheter.

Har [navn] vansker med noe av det følgende:

- a. Hukommelse, som å huske ting som har hendt NEI JA
- b. Oppmerksomhet, som å konsentrere seg og ikke bli distraheret NEI JA
- c. Multitasking, dual-tasking, som å gjøre to ting på en gang NEI JA
- d. Visuelle-spatiale oppgaver, som å legge puslespill eller bruke byggeklosser NEI JA
- e. Eksekutive funksjoner, som å planlegge, organisere, kunne tenke fleksibelt NEI JA
- f. Er desorientert, som ikke å vite hvilken dag det er eller hvor man er NEI JA

Dersom du svarte JA på noen av spørsmålene over:

- Har [navn] vært utredet eller fått hjelp/støtte for dette? NEI JA
- Ønsker du videre utredning eller hjelp/støtte for disse vanskene? NEI JA

08

I tillegg til de utfordringene som er nevnt over, kan TSC i stor grad påvirke menneskers liv på andre måter. Har [navn] hatt vansker med noe av dette:

- a. Lav selvfølelse NEI JA
- b. Veldig høye stressnivåer i familien, f.eks. mellom søsken NEI JA
- c. Veldig høye stressnivåer mellom foreldrene, som har ført til vesentlige relasjonsproblemer NEI JA

Dersom du svarte JA på noen av spørsmålene over:

- Har [navn] og/eller familien vært utredet eller fått hjelp/støtte for dette? NEI JA
- Ønsker du videre utredning eller hjelp/støtte for dette? NEI JA

09

Om vi sammenfatter de vanskene vi har snakket om nå, hvor mye har disse plaget eller bekymret deg/ditt barn/familien?

Overhodet ikke 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ekstremt mye

10

Av alle de bekymringene vi har snakket om, hvilke vil du prioritere å jobbe videre med?

- a.
- b.
- c.

11

Har du andre bekymringer omkring TAND hos [navn] som vi ikke har snakket om ved å gå gjennom sjekklisten?

- NEI JA Hvis JA, beskriv:
-
-
-
-
-
-

Takk!

12

Intervjuerens vurdering av samlet belastning på den enkelte/barnet/familien

Overhodet ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ekstremt mye