

Die TAND Checkliste

Version Lebenszeit (TAND-L)

Tuberöse Sklerose (TSC) ist mit einer Reihe von neuropsychiatrischen Störungen verbunden, die wir als TAND (TSC-assoziierte neuropsychiatrische Störungen, englisch: TSC- Associated Neuropsychiatric Disorders) bezeichnen. Grundsätzlich haben alle Personen mit TSC das Risiko, neuropsychiatrische Störungen zu entwickeln. Art und Ausmaß können jedoch sehr unterschiedlich sein.

Jede Person mit TSC wird daher ihr eigenes TAND-Profil ausbilden, und dieses Profil kann sich zudem im Laufe der Zeit (des Lebens) verändern. Die „TAND Checkliste“ wurde für in Bezug auf TSC ausgebildetes und erfahrenes klinisches Personal konzipiert. Sie wurde entwickelt, um Klinikern und ihren Teams sowie Personen mit TSC und ihren Angehörigen zu helfen, a) bei jeder Visite auf das Vorliegen von TAND zu untersuchen und b) eventuell notwendige weiterführende Maßnahmen zu planen.

Anleitung

Die TAND Checkliste soll von einem Kliniker mit hinreichendem Wissen und Erfahrung über TSC gemeinsam mit der TSC-Person und/oder ihren Angehörigen/Betreuern ausgefüllt werden.

Das Verfahren nimmt etwa 10 Minuten in Anspruch, alle Fragen sollten ausgefüllt werden.

Wenn auf eine Frage die Antwort JA gegeben wird, sollte der Untersucher detailliert weiter explorieren, um Entscheidungen über die Notwendigkeit weiterer Evaluation und/oder Behandlung ableiten zu können.

Über das Interview

Name des TSC-Person : Geburtsdatum : / / Alter:

Name des Interviewers: Datum des Interviews: / /

Name des Interviewten: Selbst / Elternteil / Betreuer / Andere (bitte einkreisen)

Beginn des Interviews

Wie Sie wissen, hat die Mehrzahl der Personen mit TSC Schwierigkeiten in den Bereichen Lernen, Verhalten und psychischer Gesundheit, in spezifischen Bereichen der Entwicklung und so weiter. Wir werden nun diese Checkliste zur Hilfe nehmen, um abzuklären, ob derartige Schwierigkeiten auch bei Ihnen vorliegen. Ich werde Ihnen eine Reihe von Fragen stellen. Einige könnten relevant für Sie sein, andere nicht. Bitte antworten Sie einfach so gut Sie können. Am Schluss werde ich überprüfen, ob es zusätzliche Probleme gibt, über die wir noch nicht gesprochen haben.

Bei Angehörigen/Betreuern von Personen mit TSC als Interviewpartner: bitte mit Frage 1 anfangen.

Bei Personen mit TSC als Interviewpartner: bitte mit Frage 3 anfangen.

01 Ich möchte nun über die Entwicklung von [NAME] sprechen, um eine Vorstellung davon zu bekommen, wo er/sie jetzt steht. Wie alt war [NAME], als er/sie:

- | | | |
|--|-----------------------------|--------------------------------------|
| a. das erste Mal lächelte? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| b. ohne Hilfe saß? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| c. lief, ohne sich festzuhalten? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| d. andere Wörter als „Mama“ und „Papa“ verwendete? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| e. zwei Wörter oder kurze Sätze verwendete? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| f. ohne Windel tagsüber sauber war? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |
| g. ohne Windel nachts sauber war? | Alter: <input type="text"/> | Noch nicht: <input type="checkbox"/> |

02

Wie ist der gegenwärtige Entwicklungsstand von [NAME] in Hinblick auf

(bitte Zutreffendes ankreuzen):

- a. Sprache: keine Sprache einfache Wörter flüssig
b. Selbständigkeit: vollständig abhängig teilweise abhängig unabhängig
c. Mobilität: Rollstuhl benötigt erhebliche Hilfe benötigt etwas Hilfe unabhängig

03

Ich möchte nun mit Dir / Ihnen über Verhaltensweisen sprechen, die Dich / Sie oder andere Menschen stören. Hast Du / haben Sie / hat [NAME] jemals Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche gehabt?

- a. Ängste NEIN JA
b. Depressive Stimmungen NEIN JA
c. Starke Schüchternheit NEIN JA
d. Stimmungsschwankungen NEIN JA
e. Aggressionen NEIN JA
f. Wutausbrüche NEIN JA
g. Selbstverletzendes Verhalten (z.B. sich selber schlagen, beißen oder kratzen) NEIN JA
h. Ausbleiben oder verzögerter Beginn kommunikativer Sprache NEIN JA
i. Ständiges Wiederholen von Wörtern oder Sätzen NEIN JA
j. Mangelnder Blickkontakt NEIN JA
k. Schwierigkeiten mit Gleichaltrigen in Kontakt zu kommen NEIN JA
l. Wiederholende Verhaltensweisen (z.B. die gleiche Sache immer wieder und wieder machen) NEIN JA
m. Keine oder wenig Flexibilität in Alltagssituationen oder beim Abweichen von Routine NEIN JA
n. Überaktivität oder Hyperaktivität (z.B. ständig auf Achse sein) NEIN JA
o. Schwierigkeiten mit Aufmerksamkeit und/oder Konzentration NEIN JA
p. Ruhelosigkeit oder Unruhe (z.B. Zappeln, Wackeln) NEIN JA
q. Impulsivität (z.B. andere unterbrechen, nicht warten können bis man selber an der Reihe ist) NEIN JA
r. Probleme mit dem Essverhalten (z.B. zu viel oder zu wenig essen, ungewöhnliche Vorlieben) NEIN JA
s. Schlafstörungen (z.B. unübliche Schlafens- und/oder Wachzeiten) NEIN JA

Wenn eine der obigen Fragen mit JA beantwortet wurde:

Hattest Du / hatten Sie hierfür bereits weitere Diagnostik und/oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN JA

Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung erhalten? NEIN JA

04

Problematische Verhaltensweisen können die Diagnosekriterien für spezifische psychiatrische Störungen erfüllen. Wurde bei Dir / bei [NAME] jemals eine der folgenden Diagnosen gestellt?

- a. Autismus-Spektrumstörung, einschließlich frühkindlichem Autismus und Asperger-Syndrom NEIN JA
b. Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) NEIN JA
c. Angststörung, einschließlich Panikstörung, spezifischer Phobie und Trennungsangst NEIN JA
d. Depression NEIN JA
e. Zwangsstörung NEIN JA
f. Psychose, einschließlich Schizophrenie NEIN JA

Wenn eine der obigen Fragen mit JA beantwortet wurde:

Hattest Du / hatten Sie hierfür bereits weitere Diagnostik und/oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN JA

Behandlung erhalten? NEIN JA

Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder

05

Etwa die Hälfte der Personen mit TSC haben erhebliche Schwierigkeiten mit ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit und können auch eine sogenannte Intelligenzminderung aufweisen.

- a. Gab es schon einmal die Sorge, dass Du / Sie / [NAME] hier Probleme haben könntest / könnten / könnte?
NEIN JA
- b. Wurde schon einmal ein Intelligenztest zur Messung des Intelligenzquotienten durchgeführt? NEIN JA
Falls JA, was war das Ergebnis?
Normale Intelligenz (IQ > 80)
Niedrige Intelligenz (IQ 70-80)
Leichte Intelligenzminderung (IQ 50-69)
Mittelgradige Intelligenzminderung (IQ 35-49)
Schwere Intelligenzminderung (IQ 21-34)
Schwerste Intelligenzminderung (IQ <20)
- c. Was ist Deine / Ihre Sicht über Deine / Ihre / [NAME] intellektuelle Leistungsfähigkeit?
Normale intellektuelle Leistungsfähigkeit
Leicht bis mittelschwer eingeschränkte intellektuelle Leistungsfähigkeit
Schwer bis schwerst eingeschränkte intellektuelle Leistungsfähigkeit
- d. Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung erhalten? NEIN JA

06

Viele Personen mit TSC haben Schwierigkeiten in der Schule.

Für Personen mit TSC im Schulalter: Hast Du / hat [NAME] Probleme in einem der folgenden Bereiche?

Für Personen mit TSC nach dem Schulalter: Hatten Sie / hatte [NAME] Probleme in einem der folgenden Bereiche?

- a. Lesen NICHT ZUTREFFEND NEIN JA
- b. Schreiben NICHT ZUTREFFEND NEIN JA
- c. Buchstabieren NICHT ZUTREFFEND NEIN JA
- d. Rechnen NICHT ZUTREFFEND NEIN JA

Wenn eine dieser Fragen mit JA beantwortet wurde:

Hattest Du / hatten Sie / hatte [NAME] hierfür bereits Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen?
NEIN JA

Gab es schon einmal die Überlegung, dass Du / Sie / [NAME] in der Schule zusätzliche Hilfe oder sonderpädagogische Förderung erhalten soll?
NEIN JA

Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung erhalten?
NEIN JA

07

Die Mehrheit der Personen mit TSC hat gewisse Schwierigkeiten bei bestimmten Hirnleistungen. Hast Du / haben Sie / hat [NAME] Probleme in einem der folgenden Bereiche:

- a. Gedächtnis (z.B. das Erinnern von Dingen, die passiert sind) NEIN JA
- b. Aufmerksamkeit (z.B. sich konzentrieren, sich nicht ablenken lassen) NEIN JA
- c. „Dual- oder Multitasking“ (z.B. zwei oder mehrere Aufgaben gleichzeitig erledigen) NEIN JA
- d. Visuell-räumliche Aufgaben (z.B. Puzzeln, mit Bauklötzen spielen) NEIN JA
- e. Exekutive Aufgaben (z.B. Planen, Organisieren, flexibles Denken) NEIN JA
- f. Orientierungsstörungen (z.B. nicht das Datum oder den Ort kennen) NEIN JA

Wenn eine dieser Fragen mit JA beantwortet wurde:

Hattest Du / hatten Sie / hatte [NAME] hierfür bereits Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN JA

Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung erhalten? NEIN JA

08 Neben den in den vorherigen Fragen aufgeführten Einschränkungen kann TSC auch auf andere Weise erheblichen Einfluss auf das Leben der Betroffenen haben. Hast Du / haben Sie / hat [NAME] jemals Schwierigkeiten gehabt mit:

- a. Niedrigem Selbstbewusstsein NEIN JA
- b. Deutlich erhöhtem Stress in der Familie, zum Beispiel mit *Geschwistern* NEIN JA
- c. Deutlich erhöhtem Stress für die *Eltern*, welcher zu relevanten Beziehungskonflikten geführt hat NEIN JA

Wenn eine dieser Fragen mit JA beantwortet wurde:

Hattest Du / hatten Sie / hatte [NAME] und/oder deine / Ihre Familie hierfür bereits Diagnostik oder Behandlung erhalten?
NEIN JA

Möchtest Du / möchten Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung erhalten?
NEIN JA

09 Wenn wir nun alle diese Probleme zusammenfassen, Wie stark haben diese Dich / Sie / Dein Kind / Ihr Kind / Deine Familie / Ihre Familie gestört, belästigt oder bedrückt?

Überhaupt nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrem

10 Von allen hier genannten Schwierigkeiten, welche stehen an erster Stelle, um als nächste angegangen zu werden?

- a.
.....
- b.
.....
- c.
.....

11 Hast Du / haben Sie noch weitere Sorgen in Hinblick auf TAND, über die wir im Zuge dieser Checkliste noch nicht gesprochen haben?

NEIN JA Falls Ja, bitte benennen:
.....
.....
.....

Vielen Dank!

12 Einschätzung des Interviewers über die Krankheitslast für die Person / die Familie.

Überhaupt nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrem