

# LISTA KONTROLNA TAND

## Wersja bez ograniczeń wiekowych (ang.: lifetime version, TAND-L)

**Stwardnienie guzowate (TSC)** wiąże się z obecnością zespołu zaburzeń neuropsychiatrycznych, które określamy jako Zaburzenia Neuropsychiatryczne Związane z TSC (ang.: TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders, w skrócie TAND). Wszystkie osoby z TSC są narażone na wystąpienie niektórych z tych zaburzeń. U części osób z TSC obserwuje się niewiele z tych zaburzeń, podczas gdy u innych wystąpi ich wiele.

Każda osoba z TSC ma więc swój własny profil TAND, który może się zmieniać wraz z upływem czasu. Niniejsza lista została opracowana, aby pomóc zespołom klinicznym, osobom z TSC oraz ich rodzinom

a) *identyfikować zaburzenia z grupy TAND przy każdej wizycie klinicznej* i b) *określać priorytety kolejnych działań*.

### Instrukcja użytkownika

Lista kontrolna TAND została zaprojektowana do wypełnienia przez lekarza z odpowiednią wiedzą i doświadczeniem w TSC, we współpracy z osobami z TSC lub ich rodzicami/opiekunami.

Wypełnienie listy kontrolnej powinno zająć około 10 minut. W przypadku udzielenia przez badanych odpowiedzi TAK, lekarz powinien uszczegółowić dany problem w stopniu ułatwiającym podjęcie decyzji o dalszej ocenie i leczeniu. Należy odpowiedzieć na wszystkie pytania.

### Wywiad

Imię i nazwisko osoby z TSC :..... Data urodzenia:   /   /   wiek:

Dane osoby przeprowadzającej wywiad..... Data wywiadu:   /   /

Dane ankietowanego:..... osoba z TSC/ Rodzic/ Opiekun/ Inny (zakreślić)

### Zacznijmy

Jak zapewne Państwo wiedzą, większość osób z TSC wykazuje pewne trudności z nauką, zachowaniem, zdrowiem psychicznym, konkretnymi aspektami rozwoju osobniczego itd. Zamierzamy zastosować tę listę celem sprawdzenia obecności tego rodzaju zaburzeń. Mam zamiar zadać kilka pytań. Niektóre mogą mieć bezpośredni związek; niektóre mogą nie mieć zupełnie związku. Proszę udzielić po prostu najlepszej możliwej odpowiedzi. Na koniec sprawdzę, czy nie występują jakiegokolwiek dodatkowe problemy, o których nie rozmawialiśmy.

Rodziców/opiekunów osób z TSC proszę o rozpoczęcie od pytania 1.

Osoby z TSC, które odpowiadają na pytania samodzielnie, proszę o rozpoczęcie od pytania 3.

## 01 Zacznijmy od rozmowy na temat rozwoju [imię osoby], aby zobaczyć, w jakim punkcie się znajduje. Ile lat miał/miała [imię osoby] gdy:

- |   |                            |                                       |
|---|----------------------------|---------------------------------------|
| a. pierwszy raz uśmiechnęła się?                            | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| b. siedziała bez podparcia?                                 | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| c. chodziła bez podtrzymania?                               | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| d. używała pojedynczych słów, innych niż „mama” lub „tata”? | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| e. używała dwóch słów/krótkich zwrotów?                     | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| f. była uczona nieużywania pieluch w ciągu dnia?            | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |
| g. była uczona nieużywania pieluch w nocy?                  | Wiek: <input type="text"/> | Jeszcze nie: <input type="checkbox"/> |

## 02 Jaki jest obecny poziom [imię osoby] w zakresie (proszę zaznaczyć):

- a. Języka:  niewerbalny  prosty język  płynny
- b. Samoobsługi:  zależny od innych  posiada pewne umiejętności  niezależny
- c. Mobilności:  wózek inwalidzki  potrzebuje istotnej pomocy  pewne trudności  
 całkowicie mobilny

## 03 Porozmawiajmy o zachowaniach wywołujących zaniepokojenie Pani/Pana lub innych ludzi. Czy [imię osoby] ma/miała kiedykolwiek problemy z następującymi zaburzeniami?

- a. Niepokój Nie  Tak
- b. Depresyjny nastrój Nie  Tak
- c. Skrajna nieśmiałość Nie  Tak
- d. Wahania nastroju Nie  Tak
- e. Wybuchy agresji Nie  Tak
- f. Napady złości Nie  Tak
- g. Samookaleczenia, takie jak uderzenie się, gryzienie się, drapanie się Nie  Tak
- h. Brak lub opóźnienie rozwoju mowy w celu komunikacji Nie  Tak
- i. Ciągłe powtarzanie słów lub frazy słownej Nie  Tak
- j. Słaby kontakt wzrokowy Nie  Tak
- k. Trudności w relacjach z osobami w podobnym wieku Nie  Tak
- l. Powtarzalne zachowania, *takie jak ciągłe wykonywanie tych samych czynności* Nie  Tak
- m. Bardzo sztywne i nieelastyczne zasady wykonywania czynności, *niechęć do zmian w czynnościach rutynowych* Nie  Tak
- n. Nadmierna aktywność/hiperaktywność, *np. bycie w ciągłym ruchu* Nie  Tak
- o. Trudności w utrzymywaniu uwagi i w koncentracji Nie  Tak
- p. Niepokój lub nerwowość, *np. wiercenie się, kręcenie się* Nie  Tak
- q. Impulsywność, *np. wtrącanie się, nie czekanie na swoją kolej* Nie  Tak
- r. Trudności z jedzeniem, *np. jedzenie zbyt dużo, zbyt mało, nietypowych pokarmów* Nie  Tak
- s. Trudności ze snem, *np. z zasypianiem lub budzeniem się* Nie  Tak

**Jeśli odpowiedziała Pan/Pani TAK na jakiegokolwiek powyższe pytanie:**

Czy problem ten był dalej badany i czy otrzymał Pan/Pani wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

Czy chciałby Pan/Pani dalej badać ten problem lub otrzymać wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

## 04 Problemy z zachowaniem mogą sumować się i spełniać kryteria konkretnych zaburzeń psychiatrycznych. Czy u [imię osoby] kiedykolwiek zdiagnozowano:

- a. Zaburzenie ze Spektrum zaburzeń autystycznych (ASD), *łącznie z autyzmem, zespołem Aspergera* Nie  Tak
- b. Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) Nie  Tak
- c. Zaburzenie lękowe, w tym *napad paniki, fobię i lęk separacyjny* Nie  Tak
- d. Zaburzenia depresyjne Nie  Tak
- e. Zaburzenia obsesyjno- kompulsyjne Nie  Tak
- f. Zaburzenie psychotyczne, w tym *schizofrenię* Nie  Tak

**Jeśli odpowiedziała Pan/Pani TAK na jakiegokolwiek powyższe pytanie:**

Czy problem ten był dalej badany i czy otrzymał Pan/Pani wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

Czy chciałby Pan/Pani dalej badać ten problem lub otrzymać wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

## 05 Około połowa osób z TSC ma istotne trudności w ogólnym rozwoju intelektualnym i może wykazywać cechy „niepełnosprawności intelektualnej”

- a. Czy kiedykolwiek rozważałeś istnienie tego problemu u [imię osoby]? Nie  Tak
- b. Czy [imię osoby] miał/miała kiedykolwiek przeprowadzoną formalną ocenę inteligencji przez profesjonalistę za pomocą testów mierzących iloraz inteligencji (IQ)? Nie  Tak
- jeśli TAK, co wykazały wyniki?
- Prawidłową zdolność intelektualną (IQ > 80)
- Graniczną zdolność intelektualną (IQ 70-80)
- Lekką niepełnosprawność intelektualną (IQ 50-69)
- Umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną (IQ 35-49)
- Ciężką niepełnosprawność intelektualną (IQ 21-34)
- Głęboką niepełnosprawność intelektualną (IQ < 20)
- c. Jak Ty oceniasz zdolność intelektualną [imię osoby]? Prawidłową zdolność intelektualną
- Łagodną -umiarkowana niepełnosprawność intelektualna
- Ciężką - głęboka niepełnosprawność intelektualna
- d. Czy chciałby Pan/Pani dalej badać ten problem lub otrzymać wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

## 06 Wiele osób z TSC w wieku szkolnym ma trudności w szkole.

[Dla osób w wieku szkolnym]: Czy [imię osoby] ma jakiegokolwiek trudności związane z którąś z następujących czynności?

[Dla osób w wieku ponadszkolnym]: Czy [imię osoby] miał/miała jakiegokolwiek trudności związane z którąś z następujących czynności?

- a. Czytanie Nie Dot.  Nie  Tak
- b. Pisanie Nie Dot.  Nie  Tak
- c. Pisownia Nie Dot.  Nie  Tak
- d. Matematyka Nie Dot.  Nie  Tak

### Jeśli odpowiedziała Pan/Pani TAK na jakiegokolwiek powyższe pytanie:

Czy problem ten był dalej badany i czy [imię osoby] otrzymał wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

Czy rozważano kiedykolwiek udzielenie [imię osoby] dodatkowego wsparcia w szkole, np. dodatkowej pomocy lub indywidualnego planu nauczania (IEP)? Nie  Tak

Czy chciałby Pan/Pani aby problem ten był dalej badany lub otrzymać dodatkowe wsparcie dla [imię osoby]? Nie  Tak

## 07 Większość osób z TSC wykazuje pewne trudności w konkretnych funkcjach umysłowych. Czy [imię osoby] wykazuje trudności związane z:

- a. Pamięcią, np. z pamiętaniem rzeczy, które się wydarzyły Nie  Tak
- b. Uwagą, np. z właściwą koncentracją, nie rozpraszaniem się Nie  Tak
- c. Dwuzadaniowością/ wielozadaniowością, np. wykonywaniem 2 zadań w tym samym czasie Nie  Tak
- d. Zadaniem wizualno-przestrzennymi, np. układaniem puzzli lub budowaniem z klocków Nie  Tak
- e. Umiejętnościami wykonawczymi, np. planowaniem, organizowaniem, elastycznym myśleniem Nie  Tak
- f. Dezorientacją, np. trudności z określeniem daty lub miejsca pobytu Nie  Tak

### Jeśli odpowiedziała Pan/Pani TAK na jakiegokolwiek powyższe pytanie:

Czy problem ten był dalej badany i czy [imię osoby] otrzymał wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

Czy chciałby Pan/Pani aby problem ten był dalej badany lub otrzymać dodatkowe wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

## 08 Poza wyzwaniem wymienionymi powyżej, TSC może istotnie wpływać na życie ludzi również w inny sposób. Czy [imię osoby] miał/miała kiedykolwiek trudności z:

- a. Niską samooceną Nie  Tak
- b. Bardzo wysokim poziomem stresu w relacjach rodzinnych, np. między rodzeństwem Nie  Tak
- c. Bardzo wysokim poziomem stresu między rodzicami prowadzącym do znacznych trudności w relacjach Nie  Tak

### Jeśli odpowiedziała Pan/Pani TAK na jakiegokolwiek powyższe pytanie:

Czy problem ten był dalej badany i czy [imię osoby] i/lub rodzina otrzymali wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

Czy chciałby Pan/Pani aby problem ten był dalej badany lub otrzymać dodatkowe wsparcie w tym zakresie? Nie  Tak

## 09 Biorąc pod uwagę wszystkie wyżej omówione trudności, jak bardzo one przeszkadzały, niepokoiły lub stresowały Ciebie/ Twoje dziecko/ rodzinę?

W ogóle 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Skrajnie



## 10 Które spośród wyżej wymienionych zagadnień wymagają Twoim zdaniem zajęcia się nimi w pierwszej kolejności?

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

## 11 Czy coś jeszcze Pana/Panią niepokoi związanego z zaburzeniami z grupy TAND u (imię osoby), o którym nie rozmawialiśmy omawiając listę kontrolną?

Nie  Tak  Jeśli TAK, proszę wymienić: .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Dziękuję!

## 12 Ocena osoby przeprowadzającej wywiad dotycząca wpływu/obciążenia na życie rozmówcy/ dziecka/ rodziny.

W ogóle 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Skrajnie

