

TAND ÁLLAPOTFELMÉRŐ LAP

Élettartam változat (TAND-L)

A **sclerosis tuberosa** (tuberous sclerosis complex, **TSC**) számos neuropszichiátriai rendellenességgel hozható kapcsolatba, amelyeket összefoglaló néven **TAND-nak** (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders, sclerosis tuberosához kapcsolódó neuropszichiátriai rendellenességeknek) nevezünk. Minden sclerosis tuberosával diagnosztizált személynél fennáll a kockázat, hogy kialakul ezek közül a rendellenességek közül néhány. Van, akinek kevesebb lesz élete során, van, akinek több.

Ebből adódóan minden TSC-s személy rendelkezik saját TAND profillal, amely idővel változhat. Ezt az állapotfelmérő lapot azért fejlesztették ki, hogy segítse az egészségügyi szakembereket, a sclerosis tuberosával diagnosztizált személyeket és családjaikat, hogy a) minden kontroll vizsgálaton felmérjék a TAND státuszát és b) prioritizálják a szükséges lépéseket.

Kitöltési útmutató

A TAND állapotfelmérő lapot úgy tervezték, hogy TSC-ben releváns tudással és tapasztalattal rendelkező egészségügyi szakember töltsse ki együttműködve a sclerosis tuberosával diagnosztizált személlyel vagy annak szüleivel/gondviselőivel.

Az állapotfelmérő lapot kb. 10 percig tart kitölteni.

Azoknál a kérdéseknél, ahol IGEN a válasz, az interjúztató szakember feladata megfelelő részletességgel feltárni a problémát, hogy a további vizsgálatokkal, kezelésekkal kapcsolatosan a megfelelő döntés születhessen. Minden kérdésre szükséges válaszolni.

Az interjúról

TSC-s személy neve: Születési idő: / / Életkor:

Interjúztató neve: Interjú dátuma: / /

(karikázza be)

Interjúalany neve: saját maga / szülő / gondozó / egyéb

Kezdjük el!

A sclerosis tuberosával diagnosztizált személyek jelentős része átlagostól eltérő fejlődéssel, tanulási és viselkedési zavarokkal, mentális betegségekkel küzd. Ennek az interjúnak az a célja, hogy segítsen nekünk felderíteni ezeket a nehézségeket. Felteszek Önnek néhány kérdést.

Némelyik kérdés közvetlenül idevágónak tűnhet, más kérdések lehet, hogy egyáltalán nem tűnnek relevánsak. Kérem, legjobb tudása szerint feleljen! A végén azt is megbeszéljük, hogy van-e bármilyen más további nehézsége, amiről nem esett szó.

TSC-s személy szülei/gondozói esetén az 1. kérdéssel kezdjük!

TSC-s személy, aki saját magáról töltik ki, a 3. kérdéssel kezdjük!

01 Kezdjük [a vizsgált személy] fejlődésének átbeszélésével, hogy megtudjuk, jelenleg hol tart! Milyen idős volt [a vizsgált személy], amikor

- | | | |
|--|-------------------------------|-------------------------------|
| a. először mosolygott? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| b. segítség nélkül felült? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| c. kapaszkodás nélkül járt? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| d. egyszerű szavakat mondott, kivéve „mama” és „dada”? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| e. kétszavas / rövid kifejezéseket mondott? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| f. szobatiszta lett? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |
| g. ágytiszta lett? | életkor: <input type="text"/> | még nem: <input type="text"/> |

02 Milyen [a vizsgált személy] jelenlegi állapota a következőkben? (Kérem, jelölje!)

- | | | | |
|--------------|---|---|---|
| a. beszéd | <input type="checkbox"/> non-verbális | <input type="checkbox"/> egyszerű nyelvezet | <input type="checkbox"/> folyékony |
| b. önállóság | <input type="checkbox"/> másoktól függ | <input type="checkbox"/> részben önálló | <input type="checkbox"/> önálló |
| c. mozgás | <input type="checkbox"/> kerekesszék | <input type="checkbox"/> jelentős támaszra van szüksége | <input type="checkbox"/> enyhén korlátozott |
| | <input type="checkbox"/> teljesen mobil | | |

03 Beszéljünk az Önt vagy az Önök környezetét aggasztó viselkedésekről. Volt [a vizsgált személy]-nek valaha nehézsége bármelyikkel a következők közül?

- | | | |
|--|------------------------------|-------------------------------|
| a. szorongás | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| b. lehangoltság | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| c. túlzott félnétség | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| d. hangulatingadozás | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| e. agresszív kitörések | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| f. dührohamok | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| g. önbántalmazás, pl. saját maga ütése, harapása, karmolása | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| h. beszéd hiánya vagy megkésett beszédfejlődés | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| i. szavak vagy kifejezések ismételtetése | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| j. gyenge szemkontaktus | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| k. nehézségek a kortárs kapcsolatokban | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| l. repetitív viselkedés, pl. ugyanazt a tevékenységet ismételteti újra és újra | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| m. rugalmatlan viselkedésszervezés, ragaszkodás a mindennapi rutinhoz | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| n. túlzott aktivitás/hiperaktivitás, pl. állandóan mozgásban van | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| o. figyelmi, koncentrációs nehézségek | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| p. nyughatatlanság, izgatás, pl. izeg-mozog, fészkelődik | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| q. impulzív viselkedés, pl. belebeszél, nem várja ki a sorát | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| r. étkezési nehézségek, pl. túl sokat / túl keveset, szokatlan dolgokat eszik | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| s. alvási nehézségek, pl. elalvással vagy felkeléssel | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |

Ha a fenti kérdések bármelyikére IGEN-nel válaszolt:

- | | | |
|---|------------------------------|-------------------------------|
| Volt szakorvosi kivizsgálás ez ügyben vagy kapott segítséget a probléma megoldásához? | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni a nehézségek leküzdéséhez? | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |

04 Bizonyos viselkedési zavarok együttesen megfelelhetnek egyes pszichiátriai kórképek kritériumainak. Diagnosztizálták [a vizsgált személy]-nél valaha az alábbiak bármelyikét?

- | | | |
|--|------------------------------|-------------------------------|
| a. autizmus spektrum zavar (ASD), beleértve az Asperger-szindrómát | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| b. figyelemhiányos hiperaktivitás (ADHD) | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| c. szorongásos kórképek, beleértve a pánikbetegségeket, fóbiákat, szeparációs szorongást | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| d. depresszió | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| e. obszesszív-kompulzív zavar (OCD, kényszerbetegség) | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| f. pszichotikus rendellenesség, beleértve a skizofréniát | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |

Ha a fenti kérdések bármelyikére IGEN-nel válaszolt:

- | | | |
|---|------------------------------|-------------------------------|
| Volt szakorvosi kivizsgálás ez ügyben vagy kapott segítséget a probléma megoldásához? | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |
| Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni a nehézségek leküzdéséhez? | NEM <input type="checkbox"/> | IGEN <input type="checkbox"/> |

05 A sclerosis tuberosával diagnosztizált személyek közel felének akadályozott az általános értelmi fejlődése és értelmi fogyatékoság alakulhat ki náluk.

- a. Foglalkoztatta ez Önt valaha [a vizsgált személy]-lyel kapcsolatban? NEM IGEN
- b. Volt [a vizsgált személy]-nek valaha hivatalos intelligencia felmérése: szakértő által IQ-típusú tesztek használatával? NEM IGEN
- ha igen, mit mutattak az eredmények? átlagos értelmi képesség (IQ>80)
- határeseti értelmi képesség (IQ 70-80)
- enyhe értelmi fogyatékoság (IQ 50-69)
- középsúlyos értelmi fogyatékoság (IQ 35-49)
- súlyos értelmi fogyatékoság (IQ 21-34)
- igen súlyos értelmi fogyatékoság (IQ<20)
- c. Mi a véleménye [a vizsgált személy] értelmi képességéről? átlagos értelmi képesség
- enyhe-mérsékelt értelmi fogyatékoság
- súlyos-igen súlyos értelmi fogyatékoság
- d. Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni? NEM IGEN

06 A sclerosis tuberosával diagnosztizált gyerekek egy részénél tanulási nehézségek alakulnak ki.

[Iskoláskorú vizsgált személynél] Okoz-e nehézséget a lentiek közül bármelyik [a vizsgált személy]-nek?

[Iskoláskornál idősebb vizsgált személynél] Okozott-e nehézséget a lentiek közül bármelyik [a vizsgált személy]-nek?

- a. olvasás N/A NEM IGEN
- b. írás N/A NEM IGEN
- c. helyesírás N/A NEM IGEN
- d. matematika N/A NEM IGEN

Ha a fenti kérdések bármelyikére IGEN-nel válaszolt:

Volt további kivizsgálás ez ügyben vagy kapott segítséget a probléma megoldásához? NEM IGEN

Kapott javaslatot [a vizsgált személy] valamilyen iskolai fejlesztésre, pl. különórák vagy egyéni fejlesztési terv? NEM IGEN

Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni a nehézségek leküzdéséhez? NEM IGEN

07 A sclerosis tuberosával diagnosztizált személyek többségének nehézsége adódik egyes kognitív képességekkel. Van [a vizsgált személy]-nek nehézsége bármelyikkel a lentiek közül?

- a. memória, pl. megtörtént dolgokra emlékezni NEM IGEN
- b. figyelem, pl. koncentráció, figyelemelterelődés NEM IGEN
- c. kettő vagy több dologgal foglalkozni egy időben NEM IGEN
- d. térlátással kapcsolatos feladatok, pl.: kirakók, építőköcskák NEM IGEN
- e. végrehajtó képességek, pl. tervezés, szervezés, rugalmas gondolkodás NEM IGEN
- f. zavarodottá válik, pl. nem tudja a dátumot vagy, hogy hol van NEM IGEN

Ha a fenti kérdések bármelyikére IGEN-nel válaszolt:

Volt kivizsgálás ez ügyben vagy kapott segítséget a probléma megoldásához? NEM IGEN

Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni a nehézségek leküzdéséhez? NEM IGEN

08 Az eddig felsorolt nehézségeken felül még más módon is hatással lehet a TSC az érintettek életére. Volt [a vizsgált személy]-nek valaha problémája:

- a. alacsony önértékeléssel? NEM IGEN
- b. családon belüli feszültséggel, pl. testvérek között? NEM IGEN
- c. szülők közti feszültséggel, amely kapcsolatuk megromlásához vezetett? NEM IGEN

Ha a fenti kérdések bármelyikére IGEN-nel válaszolt:

- Volt kivizsgálás ez ügyben vagy kapott segítséget a probléma megoldásához? NEM IGEN
- Szeretne további kivizsgálást vagy segítséget kérni a nehézségek leküzdéséhez? NEM IGEN

09 Az összes fenti nehézség együttvéve, mennyire aggasztja, nyomasztja, sújtja le Önt, gyermekét, családját?

egyáltalán nem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 rendkívül

10 A fent felsorolt nehézségek közül melyek azok, amelyekre a legsürgősebb megoldást találni?

- a.
- b.
- c.

11 Van-e más olyan aggodalma [a vizsgált személy] TAND-ját illetően, amelyről még nem beszéltünk?

NINCS VAN Ha VAN, kérem, sorolja fel:.....

.....

.....

.....

.....

.....

KÖSZÖNJÜK!

12 Milyen hatást / terhet ró a TSC a vizsgált személyre / gyermekekre / családra az interjúztató szerint?

nem jelentős 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 rendkívüli