

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΑΝΔ

Lifetime version (TAND-L)

Η Οζώδης Σκλήρυνση (TSC) σχετίζεται με ένα εύρος νευροψυχιατρικών διαταραχών τις οποίες αναφέρουμε ως TAND (TSC-Associated Neuropsychiatric-Disorders). Όλα τα άτομα με ΟΣ είναι σε κίνδυνο να εμφανίσουν κάποιες από αυτές τις δυσκολίες. Κάποιοι έχουν πολύ λίγες, ενώ άλλοι θα έχουν πολλές από αυτές.

Επομένως κάθε άτομο με ΟΣ θα έχει το δικό του προφίλ TAND, και αυτό το προφίλ μπορεί να αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Αυτή η κλίμακα αξιολόγησης αναπτύχθηκε για να βοηθήσει τις κλινικές ομάδες, τα άτομα με ΟΣ και τις οικογένειές τους α) να ελέγχουν διεξοδικά για TAND σε κάθε κλινική επίσκεψη και β) να ιεραρχήσουν τι θα κάνουν μετά.

ΟΔΗΓΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ

Η Κλίμακα αξιολόγησης TAND σχεδιάστηκε για να συμπληρώνεται από έναν κλινικό γιατρό με σχετική γνώση και εμπειρία στην ΟΣ, σε συνεργασία με άτομα με ΟΣ ή τους γονείς / φροντιστές τους.

Για να συμπληρωθεί η κλίμακα αξιολόγησης χρειάζονται περίπου 10 λεπτά.

Όπου τα άτομα απαντούν ΝΑΙ σε ένα θέμα, ο κλινικός γιατρός θα πρέπει να διερευνήσει τη δυσκολία με επαρκείς λεπτομέρειες προκειμένου να βοηθήσει την καθοδήγηση αποφάσεων για περαιτέρω εκτίμηση ή θεραπεία. Θα πρέπει να συμπληρωθούν όλα τα πεδία.

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΟΝΟΜΑ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΜΕ Ο.Σ.: ΗΜ.ΓΕΝ: / / ΗΛΙΚΙΑ:

ΟΝΟΜΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΝΤΟΣ: ΗΜ.ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ: / /

ΟΝΟΜΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΟΥ: ΙΔΙΟΣ/ ΓΟΝΕΑΣ/ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ/ΑΛΛΟ (κυκλώστε)

ΑΣ ΞΕΚΙΝΗΣΟΥΜΕ

Όπως θα γνωρίζετε, η πλειοψηφία των ατόμων με Ο.Σ έχει κάποια δυσκολία στη μάθηση, τη συμπεριφορά, την ψυχική υγεία, συγκεκριμένες πτυχές της εξέλιξής τους και ούτω καθ'εξής. Θα χρησιμοποιήσουμε αυτή την κλίμακα αξιολόγησης για να μας βοηθήσει να ελέγξουμε αυτές τις δυσκολίες. Πρόκειται να σας θέσω έναν αριθμό από ερωτήματα.

Κάποια μπορεί να έχουν άμεση σχέση, κάποια μπορεί να μην έχουν καθόλου σχέση. Απλά απαντήστε όσο καλύτερα μπορείτε. Στο τέλος θα ελέγξω να δω εάν υπάρχουν άλλες επιπρόσθετες δυσκολίες για τις οποίες δεν μιλήσαμε.

Για γονείς / φροντιστές ατόμων με Ο.Σ, παρακαλώ ξεκινήστε με την ερώτηση 1.

Για άτομα με Ο.Σ που συμπληρώνουν την κλίμακα αξιολόγησης για τον εαυτό τους, παρακαλώ ξεκινήστε με την ερώτηση 3.

01

Ας ξεκινήσουμε συζητώντας για την ανάπτυξη [του υποκειμένου] για να πάρουμε μια ιδέα για το που βρίσκεται. Πόσων ετών ήταν αυτός / αυτή όταν:

- | | | |
|--|------------------------------|---------------------------------|
| a. Χαμογέλασε για πρώτη φορά; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| b. Κάθισε χωρίς υποστήριξη; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| c. Περιπάτησε χωρίς να τον κρατούν; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| d. Χρησιμοποίησε μεμονωμένες λέξεις εκτός από « μαμά » και « μπαμπά »; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| e. Χρησιμοποίησε δύο λέξεις / μικρές - σύντομες φράσεις; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| f. Εκπαιδεύτηκε στην τουαλέτα κατά την διάρκεια της ημέρας; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |
| g. Εκπαιδεύτηκε στην τουαλέτα κατά την διάρκεια της νύχτας; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="text"/> |

02

Ποιό είναι το τωρινό επίπεδο του [υποκειμένου] στο/στην (παρακαλώ σημειώστε):

- a. γλώσσα: μη λεκτική επικοινωνία απλή γλώσσα ευφράδεια
- b. αυτο-εξυπηρέτηση: εξαρτώμενος από άλλους κάποιες ικανότητες αυτο-εξυπηρέτησης ανεξάρτητος
- c. κινητικότητα: αναπηρικό καροτσάκι χρειάζεται σημαντική υποστήριξη κάποια δυσκολία
- πλήρης κινητικότητα

03

Ας μιλήσουμε για συμπεριφορές που προκαλούν ανησυχία σε εσάς ή άλλους. Είχε [το υποκείμενο] ποτέ κάποια δυσκολία με κάτι από τα παρακάτω;

- a. Άγχος O N
- b. Καταθλιπτική διάθεση O N
- c. Ακραία ντροπαλότητα O N
- d. Εναλλαγές διάθεσης O N
- e. Επιθετικές εκρήξεις O N
- f. Νευρικά ξεσπάσματα. O N
- g. Αυτοτραυματισμό, όπως να χτυπιέται, να δαγκώνεται, να γρατζουνιέται. O N
- h. Απουσία ή καθυστερημένη έναρξη λεκτικής επικοινωνίας O N
- i. Επανάληψη λέξεων ή φράσεων ξανά και ξανά O N
- j. Πτωχή βλεμματική επαφή O N
- k. Δυσκολίες να συνεργαστεί με άλλα άτομα της ίδιας ηλικίας O N
- l. Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές όπως να κάνει το ίδιο πράγμα ξανά και ξανά. O N
- m. Πολύ άκαμπτος ή δύσκαμπτος στο να κάνει πράγματα ή δεν αγαπά αλλαγές στη ρουτίνα. O N
- n. Υπερδραστηριότητα / Υπερκινητικότητα όπως το να είναι σε διαρκή κίνηση. O N
- o. Δυσκολία στην προσοχή ή στη συγκέντρωση . O N
- p. Ανησυχία ή ατίθαση συμπεριφορά όπως στριφογύρισμα ή κούνημα O N
- q. Παρορμητικότητα, όπως να πετάγεται ή να μην περιμένει τη σειρά. O N
- r. Δυσκολίες στο να τρώει / τρώει πάρα πολύ / τρώει πολύ λίγο / τρώει ασυνήθιστα πράγματα O N
- s. Δυσκολίες στον ύπνο, όπως να αποκοιμηθεί ή να ξυπνήσει. O N
- Εάν απαντήσετε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω :**
- Είχατε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N

04

Προβληματικές συμπεριφορές μπορεί να ταιριάζουν με κριτήρια για συγκεκριμένες ψυχιατρικές διαταραχές. Έχει [το υποκείμενο] ποτέ λάβει μια διάγνωση για:

- a. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος συμπεριλαμβανομένου αυτισμού, σύνδρομο Asperger O N
- b. Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής- υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) O N
- c. Αγχώδη διαταραχή, συμπεριλαμβανομένων των : πανικού, φοβίας, διαταραχής άγχους αποχωρισμού O N
- d. Καταθλιπτική διαταραχή O N
- e. Ιδιοψυχαναγκαστική διαταραχή O N
- f. Ψυχωτική διαταραχή, συμπεριλαμβανομένης σχιζοφρένειας O N
- Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω :**
- Είχατε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N

05

Περίπου το ήμισυ των ατόμων με ΟΣ θα έχουν σημαντικές δυσκολίες στη συνολική νοητική ανάπτυξη και ενδέχεται να έχουν νοητική υστέρηση.

- a. Έχετε ποτέ ανησυχήσει για αυτό; [για το υποκείμενο] O N
- b. Είχε ποτέ [το υποκείμενο] επίσημη αξιολόγηση νοημοσύνης από επαγγελματία που χρησιμοποιεί τεστ νοημοσύνης; O N
- Φυσιολογική Νοητική Ικανότητα (IQ > 80)
- Οριακή Νοητική Ικανότητα (IQ 70 – 80)
- Ήπια Νοητική Υστέρηση (IQ 50 – 69)
- Μέτρια Νοητική Υστέρηση (IQ 35 – 49)
- Σοβαρή Νοητική Υστέρηση (IQ 21 – 34)
- Βαριά Νοητική Υστέρηση (IQ < 20)
- c. Ποια είναι η άποψή σας για τη νοητική ικανότητα του υποκειμένου; Φυσιολογική Νοητική Ικανότητα
- Ήπια- Μέτρια Νοητική Ικανότητα
- Σοβαρή - Βαριά Νοητική Υστέρηση
- d. Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτό; O N

06

Πολλά άτομα με ΟΣ που είναι σε σχολική ηλικία θα έχουν δυσκολία στο σχολείο.

[Για άτομα σχολικής ηλικίας]: Έχει το άτομο οποιαδήποτε δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω:

[Για άτομα μετά τη σχολική ηλικία] Είχε το άτομο οποιαδήποτε δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω:

- a. Ανάγνωση Δ.Ι.* O N
- b. Γραφή Δ.Ι.* O N
- c. Ορθογραφία Δ.Ι.* O N
- d. Μαθηματικά Δ.Ι.* O N

Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω :

- Είχε [το υποκείμενο] περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N
- Είχε [το υποκείμενο] οποιαδήποτε παράλληλη στήριξη στο σχολείο όπως μια επιπλέον βοήθεια ή ένα Ατομικό Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα ; O N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη [για το υποκείμενο] O N

*Δ.Ι = ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ

07

Η πλειοψηφία των ατόμων με ΟΣ θα έχουν κάποιες δυσκολίες σε ορισμένες ειδικές εγκεφαλικές δεξιότητες. Έχει [το υποκείμενο] δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω;

- a. Μνήμη, όπως να θυμάται πράγματα που έχουν συμβεί; O N
- b. Προσοχή, να συγκεντρώνεται καλά, να μην αποσπάται. O N
- c. Διπλή – πολλαπλή εργασία, να κάνει 2 δουλειές ταυτόχρονα. O N
- d. Οπτικοχωρικές εργασίες, όπως να λύνει παζλ ή να χρησιμοποιεί τουβλάκια. O N
- e. Διοικητικές δεξιότητες όπως προγραμματισμό, οργάνωση, ευέλικτη σκέψη. O N
- f. Να αποπροσανατολίζεται, όπως να μην γνωρίζει την ημερομηνία ή το πού βρίσκεστε; O N

Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω :

- Είχε το υποκείμενο περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτές τις δυσκολίες; O N

08

Πέρα από τις παραπάνω δοκιμασίες που καταγράφηκαν, η ΟΣ μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις και στη ζωή των ατόμων με άλλους τρόπους.

Έχει [το υποκείμενο] οποιαδήποτε δυσκολία με:

- a. Χαμηλή αυτο-εκτίμηση. O N
- b. Πολύ υψηλό επίπεδο άγχους στις οικογένειες, για παράδειγμα μεταξύ αδερφών. O N
- c. Πολύ υψηλό επίπεδο άγχους μεταξύ γονέων, οδηγώντας σε σημαντικές δυσκολίες στη σχέση τους. O N

Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω :

- Είχε [το υποκείμενο] ή η οικογένειά σας περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτό; O N

09

Συνοψίζοντας όλες τις δυσκολίες που συζητήθηκαν πιο πάνω, πόσο αυτές έχουν ενοχλήσει, προβληματίσει ή αναστατώσει τη ζωή του παιδιού σας / της οικογένειάς σας;

Καθόλου 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Υπερβολικά

10

Από όλες τις ανησυχίες που απαριθμήστηκαν πιο πάνω, ποιες είναι οι πρώτες προτεραιότητές σας για να δουλέψετε στη συνέχεια;

- a.
- b.
- c.

11

Έχετε οποιοσδήποτε άλλες ανησυχίες σχετικά με TAND [του υποκειμένου] για τις οποίες δεν μιλήσαμε καθόλου καθώς περάσαμε την κλίμακα αξιολόγησης;

- O N Εάν ΝΑΙ παρακαλώ καταγράψτε:
-
-
-
-
-
-

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ!

12

Η κρίση του συνεντευξιάζοντα για την επίδραση / επιβάρυνση στο άτομο / το παιδί / την οικογένεια.

Καθόλου 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Υπερβολικά