German version

TAND-SQ 2025

Selbstauskunfts- und quantifizierte TAND-Checkliste (2025)

Tuberöse Sklerose Complex (TSC) ist mit einer Reihe von neuropsychiatrischen Störungen verbunden, die wir als TAND (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 hat daher ihr eigenes TAND-Profil, das sich im Laufe der Zeit verändern kann. Diese Checkliste wurde für Personen und Familien, die mit TSC leben, konzipiert. Sie wurde entwickelt, um a) zu Hause ein Screening auf TAND-Schwierigkeiten durchführen zu können, b) diese Schwierigkeiten selbst einzuordnen und c) mit diesem Wissen selbst aktiv werden zu können und damit eventuell notwenige Maßnahmen bei Ärzten und anderen Dienstleistern anzustoßen.

Lassen Sie uns beginnen

Name der Person, die die TAND-SQ-Checkliste ausfüllt:

.....

Ausfülldatum der TAND-SQ-Checkliste: d d / m m / y y y y

Auf wen bezieht sich die TAND-SQ-Checkliste? In dieser Checkliste wird diese Person als [Name] bezeichnet.

☐ mich ☐ meinen Sohn ☐ meine Tochter ☐ meinen Partner
☐ meine Mutter ☐ meinen Vater ☐ meinen Bruder ☐ meine Schwester
☐ mein Enkelkind ☐ andere *(bitte spezifizieren)* .....

Name der Person [Name]: .....

Geburtsdatum: d d / m m / y y y y **Alter:** ☐ **Geschlecht:** ☐ männlich ☐ weiblich ☐ anderes

Bevorzugtes Personalpronomen: ☐ er/ihn/sein ☐ sie/ihr/ihren ☐ sie/sie/ihren ☐ es/ihm/seiner

Anleitung

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. Die TAND-SQ Checkliste wurde entwickelt, um Eltern/Betreuer oder Personen mit TSC darin zu unterstützen, derartige Schwierigkeiten zu erkennen. Die Checkliste nimmt etwa 20 bis 30 Minuten in Anspruch. In ihr sind eine Reihe von Fragen zu finden. Einige können für Sie direkt relevant sein, andere betreffen Sie möglicherweise nicht. Je nachdem, wie groß das Problem im letzten Monat war, können Problemfelder quantifiziert (mit einem Schweregrad versehen) werden. Auch wenn Sie sich nicht an alles erinnern können, versuchen Sie bitte, alle Fragen zu beantworten. Am Ende werden wir Ihnen zeigen, wie Sie Ihr eigenes TAND-Cluster-Profil ermitteln, das Ihnen dabei helfen kann, die nächsten Schritte zu planen.

An den Stellen, an denen Sie das Bleistift-Symbol sehen, haben wir Platz für kurze Notizen vorgesehen, falls diese für Sie hilfreich sein sollten.

Wenn Sie eine Person mit TSC betreuen, beginnen Sie bitte mit Frage 1.

Wenn Sie selbst TSC haben und den TAND-SQ ausfüllen, starten Sie bitte mit Frage 3.

01 Lassen Sie uns zunächst 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?

☐ noch nicht ☐ < 2 Monate ☐ 2 - 4 Monate ☐ 4 - 6 Monate ☐ > 6 Monate
☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

b. ohne Hilfe saß?

☐ noch nicht ☐ < 6 Monate ☐ 6 - 8 Monate ☐ 8 - 10 Monate ☐ 10 - 12 Monate
☐ > 12 Monate ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

c. lief ohne sich festzuhalten?

☐ noch nicht ☐ < 10 Monate ☐ 10 – 12 Monate ☐ 12 – 14 Monate ☐ 14 – 16 Monate
☐ 16 – 18 Monate ☐ > 18 Monate ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

d. andere Wörter außer „Mama“ oder „Papa“ verwendete?

☐ noch nicht ☐ < 12 Monate ☐ 12 – 14 Monate ☐ 14 – 16 Monate ☐ 16 – 18 Monate
☐ 18 – 20 Monate ☐ > 20 Monate ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

e. zwei Wörter oder kurze Sätze verwendete (z.B. Spielplatz gehen, Saft trinken...)?

☐ noch nicht ☐ < 18 Monate ☐ 18 – 22 Monate ☐ 22 – 26 Monate ☐ 26 – 30 Monate
☐ 30 – 36 Monate ☐ > 36 Monate ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

f. ohne Windeln tagsüber sauber war?

☐ noch nicht ☐ < 24 Monate ☐ 24 – 30 Monate ☐ 30 – 36 Monate ☐ 36 – 48 Monate
☐ > 48 Monate ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

g. ohne Windeln nachts sauber war?

☐ noch nicht ☐ < 3 Jahre ☐ 3 – 4 Jahre ☐ 4 – 5 Jahre ☐ 5 – 6 Jahre
☐ 6 – 8 Jahre ☐ > 8 Jahre ☐ nicht sicher *(im Normalbereich)* ☐ nicht sicher *(verspätet)*

02 Wie ist der gegenwärtige Entwicklungszustand von [Name] in Hinblick auf:

a. Sprache: ☐ keine Sprache/wenig Sprache ☐ einfache Wörter ☐ flüssig

b. Selbstständigkeit: ☐ vollständig abhängig ☐ teilweise abhängig ☐ unabhängig

c. Mobilität: ☐ Rollstuhl ☐ unabhängig ☐ benötigt erhebliche Hilfe ☐ benötigt etwas Hilfe

03 Lassen Sie uns über Verhaltensweisen sprechen, die Sie oder andere Menschen stören.

a. War **Angst** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

b. War **depressive Stimmung** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

c. War **starke Schüchternheit** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

d. Waren **Stimmungsschwankungen** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

e. Waren **Aggressionen** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

f. Waren **Wutausbrüche** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

g. War **selbstverletzendes Verhalten**, wie z. B. Schlagen, Beißen, Kratzen, jemals ein Problem? Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

h. War das **Ausbleiben kommunikativer Sprache oder deren verzögerter Beginn** jemals ein Problem? Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

i. War das **ständige Wiederholen von Wörtern oder Sätzen** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

j. War **mangelnder Blickkontakt** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

k. War die **Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

l. Waren **wiederholende Verhaltensweisen** *(z.B. die gleiche Sache immer wieder und wieder machen)* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

m. Waren **fehlende Flexibilität oder starres Verhalten**, *z. B. bei Änderung von Routinen oder gekennzeichnet durch das Bedürfnis, Dinge immer wieder auf eine bestimmte Art und Weise tun zu wollen*, jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

n. Waren **Störungen in der sensorischen Wahrnehmung** wie *z. B. beim Riechen, Schmecken und Fühlen oder Lichtempfindlichkeit* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

o. War **Überaktivität oder Hyperaktivität** *(z. B. ständig auf Achse sein)* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

p. Gab es jemals Schwierigkeiten im Bereich **Aufmerksamkeit und/oder Konzentration?** NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

q. Waren **Ruhelosigkeit oder Unruhe** *wie ständiges Zappeln oder Wackeln,* jemals ein **Problem?** Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

r. War **Impulsivität** *(z. B. andere unterbrechen, nicht warten bis man dran ist)*, jemals ein **Problem?** Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

s. Gab es jemals Probleme mit dem **Essverhalten**, *z. B. hinsichtlich der Menge oder ungewöhnlicher Vorlieben?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

t. Lagen jemals **Schlafstörungen** vor, *z. B. unübliche Schlafens- und/oder Wachzeiten?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

u. Gab es **andere Verhaltensweisen**, die jemals ein Problem darstellten? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, führen Sie diese bitte auf und spezifizieren Sie wie groß das Problem *im letzten Monat war.* Skala (0 - 10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Wenn Sie eine der Fragen in Part 3 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

- Haben Sie bzw. hat [Name] hierfür bereits weitere Diagnostik und/oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN ☐ JA ☐
- Wünschen Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung für sich bzw. [Name]? NEIN ☐ JA ☐

.....

.....

04 Problematische Verhaltensweisen können in Kombination Kriterien für bestimmte psychiatrische Erkrankungen erfüllen. Wurde bei Ihnen / bei [NAME] jemals eine der folgenden Diagnosen gestellt?

a. Autismus-Spektrum-Störungen, *einschließlich frühkindlichem Autismus und Asperger-Syndorm* NEIN ☐ JA ☐

b. Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) NEIN ☐ JA ☐

c. Angststörung, *einschließlich Panikstörungen, spezifischer Phobie und Trennungsangst* NEIN ☐ JA ☐

d. Depression NEIN ☐ JA ☐

e. Zwangsstörung NEIN ☐ JA ☐

f. Psychose, *inkl. Schizophrenie* NEIN ☐ JA ☐

g. Andere psychiatrische Erkrankungen? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, spezifizieren Sie diese hier:

1. .....
2. .....
3. .....

Wenn Sie eine der Fragen in Part 4 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

– Haben Sie bzw. hat [Name] hierfür bereits weitere Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN ☐ JA ☐

– Wünschen Sie eine weitere Diagnostik oder Behandlung für sich bzw. [Name]? NEIN ☐ JA ☐

.....

.....

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 Sie bzw. [Name] hier Probleme haben könnte/n? NEIN ☐ JA ☐

b. Wurde bei Ihnen bzw. bei [Name] schon einmal ein Intelligenztest zur Messung des Intelligenzquotienten durchgeführt? NEIN ☐ JA ☐

Wenn 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) ☐
- Ich weiß es nicht ☐

c. Wie ist Ihre Sicht bzw. die von [Name] zur intellektuellen Leistungsfähigkeit?

- Überdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit ☐
- Normale intellektuelle Leistungsfähigkeit ☐
- Leicht bis mittelschwer eingeschränkte intellektuelle Leistungsfähigkeit ☐
- Schwer bis schwerst eingeschränkte intellektuelle Leistungsfähigkeit ☐

d. Wünschen Sie hierfür weitere Diagnostik oder Behandlung für sich bzw. [Name] NEIN ☐ JA ☐

06 Viele Menschen mit TSC, die im schulpflichtigen Alter sind, haben Schwierigkeiten in der Schule.

a. War das **Lesen** jemals ein Problem? Noch nicht in der Schule ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

b. War das **Schreiben** jemals ein Problem? Noch nicht in der Schule ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

c. War das **Buchstabieren** jemals ein Problem? Noch nicht in der Schule ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

d. War das **Rechnen** jemals ein Problem? Noch nicht in der Schule ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?* NEIN ☐ JA ☐

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

e. Gab es jemals **andere Schwierigkeiten** im Zusammenhang mit dem Lernen in der Schule? Noch nicht in der Schule ☐ NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, führen Sie diese bitte auf und spezifizieren Sie wie groß das Problem *im letzten Monat war.* Skala (0 - 10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Wenn Sie eine der Fragen in Part 6 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

- Haben Sie bzw. hat [Name] hierfür bereits weitere Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN ☐ JA ☐
- Gab es schon einmal die Überlegung, dass Sie bzw. [Name] in der Schule zusätzliche Hilfe, wie z. B. Nachhilfe oder sonderpädagogische Förderung erhalten sollen? NEIN ☐ JA ☐
- Wünschen Sie weitere Diagnostik oder Behandlung für sich bzw. [Name]? NEIN ☐ JA ☐

.....

.....

07 Die Mehrheit der Menschen mit TSC hat gewisse Schwierigkeiten bei bestimmten Gehirnleistungen.

a. Gab es jemals Probleme mit der **Motorik**, *wie Ungeschicklichkeit, schlechte Koordination oder Probleme beim Gehen?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

b. Gab es jemals Probleme mit den **Sprachfähigkeiten**, *z. B. beim Verstehen oder Ausdrücken von Sprache?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

c. Gab es beim **Halten der Aufmerksamkeit**, *z. B. beim Konzentrieren oder durch schnelle Ablenkbarkeit, ein Problem?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

d. Gab es beim **gleichzeitigen Erledigen mehrerer Aufgaben** *(Dual- oder Multitasking)* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

e. Gab es bei der **Merkfähigkeit**, *z. B. beim Erinnern an Vergangenes,* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

f. Gab es bei der Umsetzung von **visuell-räumlichen Aufgaben**, *wie z. B. beim Lösen von Puzzles oder dem Bauen mit Bauklötzen,* jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ extrem

.....

.....

g. Gab es bei der **zielgerichteten Vorbereitung von Handlungen**, *z. B. beim Planen, Organisieren oder beim flexiblen Denken*, jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

h. Gab es jemals **Probleme bei der Orientierung**, *z. B. beim Erkennen von Ort und Zeit?* NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

i. War die **Geschwindigkeit bei der Bewältigung von Aufgaben** jemals ein Problem? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, wie groß war das Problem *im letzten Monat?*

gar nicht 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ extrem

.....

.....

j. Gab es jemals **andere Probleme** im Bereich geistiger Fähigkeiten? NEIN ☐ JA ☐

Wenn JA, führen Sie diese bitte auf und spezifizieren Sie wie groß das Problem *im letzten Monat war.* Skala (0–10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Wenn Sie eine der Fragen in Part 7 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

- Haben Sie bzw. hat [Name] hierfür bereits weitere Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN ☐ JA ☐
- Wünschen Sie weitere Diagnostik oder Behandlung für sich bzw. [Name]? 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.

- Wenn Sie TSC haben, füllen Sie bitte die Fragen unter 8.1 aus.
- Wenn Sie eine Betreuungsperson sind, füllen Sie bitte die Fragen unter 8.1 für Betroffene und die Fragen unter 8.2 für Sie als Pflegeperson aus.

8.1 Hatten Sie bzw. hatte [Name] jemals Schwierigkeiten mit

a.	Niedrigem Selbstbewusstsein	NEIN ☐ JA ☐
b	Deutlich erhöhtem Stress *in der Familie*	NEIN ☐ JA ☐
c.	Deutlich erhöhtem Stress *in der Beziehung zu den Geschwistern*	NEIN ☐ JA ☐
d.	Große Schwierigkeiten *in der Eltern-Kind-Beziehung*	NEIN ☐ JA ☐
e.	Große Schwierigkeiten *in der Beziehung zwischen den Eltern/Partnern*	NEIN ☐ JA ☐
f.	Deutlich erhöhtem Stress, der dazu führt, *dass die Familie Schwierigkeiten hat, mit anderen in ihrem sozialen Umfeld in Kontakt zu treten*	NEIN ☐ JA ☐
g.	Deutlich erhöhtem Stress, der zu *Schwierigkeiten beim beruflichen Fortkommen führt*	NEIN ☐ JA ☐

Wenn Sie eine der Fragen in Part 8.1 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

- Haben Sie und/oder Ihre Familie hierfür bereits weitere Diagnostik oder Behandlung in Anspruch genommen? NEIN ☐ JA ☐
- Würden Sie für sich und/oder Ihre Familie weitere Diagnostik oder Behandlung wünschen? NEIN ☐ JA ☐

.....

.....

8.2 Hatten Sie als Betreuungsperson jemals Schwierigkeiten mit:

a.	Niedrigem Selbstbewusstsein	NEIN ☐ JA ☐
b	Deutlich erhöhtem Stress *in der Familie*	NEIN ☐ JA ☐
c.	Deutlich erhöhtem Stress *in der Beziehung zu den Geschwistern*	NEIN ☐ JA ☐
d.	Große Schwierigkeiten *in der Eltern-Kind-Beziehung*	NEIN ☐ JA ☐
e.	Große Schwierigkeiten *in der Beziehung zwischen den Eltern/Partnern*	NEIN ☐ JA ☐
f.	Deutlich erhöhtem Stress, *der dazu führt, dass die Familie Schwierigkeiten hat, mit anderen in ihrem sozialen Umfeld in Kontakt zu treten*	NEIN ☐ JA ☐
g.	Deutlich erhöhtem Stress, *der zu Schwierigkeiten beim beruflichen Fortkommen führt*	NEIN ☐ JA ☐

Wenn Sie eine der Fragen in Part 8.2 des Fragebogens mit JA beantwortet haben:

- Haben Sie und/oder Ihre Familie eine weitere Bewertung oder Unterstützung für eine dieser psychosozialen Schwierigkeiten erhalten? NEIN ☐ JA ☐
- Würden Sie für sich und/oder Ihre Familie eine weitere Bewertung oder Unterstützung wünschen? NEIN ☐ JA ☐

.....

.....

09 Bitte machen Sie hier Notizen zu weiteren Sorgen im Hinblick auf TAND, über die wir im Zuge der Checkliste noch nicht gesprochen haben.

.....

.....

.....

.....

.....

10 Wenn Sie alle in der TAND-SQ-Checkliste genannten Schwierigkeiten zusammenfassen, wie sehr haben diese Sie und/oder Ihre Familie *im letzten Monat* belastet bzw. bedrückt?

gar nicht 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ extrem

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

.....

.....

.....

.....

.....

12 Wir alle entwickeln oder lernen Strategien, um unser tägliches Leben mit TAND zu bewältigen. Schreiben Sie alle Strategien auf, die Ihnen bzw. [Name] im Moment helfen. Dies kann bei der Überwachung der Fortschritte helfen.

.....

.....

.....

.....

.....

13 Bislang haben wir uns auf die Schwierigkeiten und Herausforderungen konzentriert. Unsere Reise mit TSC bringt jedoch oft auch gute Dinge mit sich. Jeder Mensch mit TSC hat seine eigenen Stärken, Fähigkeiten und Talente, die Freude in unser Leben bringen können! Schreiben Sie einige dieser guten Dinge auf und denken Sie dabei besonders an den letzten Monat. Das können glückliche Momente, kleine Siege oder andere Dinge sein, die Sie im Moment zu schätzen wissen.

.....

.....

.....

.....

14 TAND Cluster Profil

Nachdem Sie nun die TAND-Herausforderungen, die Sie bzw. [Name] möglicherweise erleben, bewertet haben, werden wir Ihnen hier helfen, Ihr eigenes TAND-Cluster-Profil zu identifizieren. Wir hoffen, dass Ihnen dies bei der Planung Ihrer nächsten Schritte zur Beurteilung, Vorsorge und Unterstützung hilft.

Die sieben natürlichen TAND-Cluster

Wenn Sie bei einem der Punkte in **Part 3** (S. 3), **Part 6** (S. 8) oder **Part 7** (S. 9) der TAND-SQ Checkliste „JA“ angekreuzt haben, machen Sie ein Häkchen in der entsprechenden Zeile. Wenn Sie die gesamte Liste durchgegangen sind, werden Sie sehen, welche der sieben TAND-Cluster für Sie und Ihre Familie relevant sein könnten.

TAND-SQ Checklisten-Nummer und Checklisten-Thema	Autismus-ähnliches Cluster	Desreguliertes Verhalten Cluster	Essen/Schlaf Cluster	Stimmungs- und Angstzustände Cluster	Neuropsychologie Cluster	Hyperaktiv/ Impulsiv Cluster	Scholastik Cluster
3a Ängste	–	–	–	☐	–	–	–
3b Depressive Stimmung	–	–	–	☐	–	–	–
3c Starke Schüchternheit	–	–	–	☐	–	–	–
3d Stimmungsschwankungen	–	–	–	☐	–	–	–
3e Aggressionen	–	☐	–	–	–	–	–
3f Wutausbrüche	–	☐	–	–	–	–	–
3g Selbstverletzendes Verhalten	–	☐	–	–	–	–	–
3h Ausbleiben oder verzögerter Beginn von Sprache	☐	–	–	–	–	–	–
3i Ständiges Wiederholen von Wörtern oder Sätzen	☐	–	–	–	–	–	–
3j Mangelnder Blickkontakt	☐	–	–	–	–	–	–
3k Probleme bei der Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen	☐	–	–	–	–	–	–
3l Wiederholende Verhaltensweisen	☐	–	–	–	–	–	–
3m Fehlende Flexibilität oder starres Verhalten	☐	–	–	–	–	–	–
3o Überaktivität oder Hyperaktivität	–	–	–	–	–	☐	–
3p Schwierigkeiten mit Aufmerksamkeit und/oder Konzentration	–	–	–	–	☐	–	–
3q Ruhelosigkeit oder Unruhe	–	–	–	–	–	☐	–
3r Impulsivität	–	–	–	–	–	☐	–
3s Probleme mit dem Essverhalten	–	–	☐	–	–	–	–
3t Schlafstörungen	–	–	☐	–	–	–	–
6a Schwierigkeiten beim Lesen	–	–	–	–	–	–	☐
6b Schwierigkeiten beim Schreiben	–	–	–	–	–	–	☐
6c Schwierigkeiten beim Buchstabieren	–	–	–	–	–	–	☐
6d Schwierigkeiten beim Rechnen	–	–	–	–	–	–	☐
7c Probleme beim Halten der Aufmerksamkeit	–	–	–	–	☐		
7d Probleme beim Multitasking	–	–	–	–	☐	–	–
7e Probleme bei der Merkfähigkeit	–	–	–	–	☐	–	–
7f Probleme bei visuell-räumlichen Aufgaben	–	–	–	–	☐	–	–
7g Probleme bei zielgerichteter Vorbereitung von Aufgaben	–	–	–	–	☐	–	–
7h Orientierungsschwierigkeiten	–	–	–	–	☐	–	–

Das psychosoziale Rundum-Sorglos-Paket

Wenn Sie bei einem der Punkte in **Part 8** (S. 11) der TAND-SQ-Checkliste mit „JA“ einen haben, kreuzen Sie die entsprechende Zeile unten an. Dies zeigt, ob das psychosoziale Cluster ein Bereich ist, der für Sie von Bedeutung sein könnte.

		Psychosoziales Cluster – Betroffene	Psychosoziales Cluster - Betreuungsperson
8.1a	Niedriges Selbstbewusstsein	☐	
8.1b	Stress in der Familie	☐	
8.1c	Stress in der Beziehung zu den Geschwistern	☐	
8.1d	Schwierigkeiten in der Eltern-Kind-Beziehung	☐	
8.1e	Schwierigkeiten in der Beziehung zwischen den Eltern/Partnern	☐	
8.1f	Schwierigkeiten in Kontakt mit dem sozialen Umfeld zu kommen	☐	
8.1g	Schwierigkeiten beim beruflich Fortkommen	☐	
8.2a	Niedriges Selbstbewusstsein		☐
8.2b	Stress in der Familie		☐
8.2c	Stress in der Beziehung zu den Geschwistern		☐
8.2d	Schwierigkeiten in der Eltern-Kind-Beziehung		☐
8.2e	Schwierigkeiten in der Beziehung zwischen den Eltern/Partnern		☐
8.2f	Schwierigkeiten in Kontakt mit dem sozialen Umfeld zu kommen		☐
8.2g	Schwierigkeiten beim beruflich Fortkommen		☐

*Dieser Fragebogen basiert auf den von de Vries und Kollegen identifizierten TAND-Clustern, die im Orphanet Journal Rare Diseases, 2021, 16:447, veröffentlicht wurden. Die TAND-SQ enthält zusätzliche Elemente, die in der früheren Clusterarbeit nicht enthalten waren.

.....

.....

Danke

The TAND-SQ Checklist is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence (http://creativecommons.org/). The TAND-SQ Checklist may be copied, reproduced and used in paper format for non-commercial purposes provided that the original work is properly credited and that no changes are made to the checklist. For any enquiries regarding use of the TAND-SQ Checklist, please contact Prof. Petrus de Vries (petrus.devries@uct.ac.za).