

# CHECKLISTA FÖR TAND

## Lifetime version (TAND-L)

Sjukdomen **Tuberös Skleros Complex (TSC)** är associerad med flera neuropsykiatriska tillstånd som benämns **TAND** (engelska: **TSC-Associated Neuropsychiatric-Disorders**). Individer med TSC har en viss risk att ha en del av dessa tillstånd. Några individer med diagnosen TSC kan uppvisa färre av dessa tillstånd medan andra kan uppvisa fler. Varje individ med TSC har därför en egen TAND-profil och denna profil kan förändras med tiden.

Checklistan har utformats för att underlätta för TSC-team samt individer med TSC och deras familjer att:

a) vid varje läkarbesök kartlägga TAND och b) prioritera vad som ska göras .

### Instruktioner

Checklistan har utformats för läkare eller annan yrkesgrupp med tillräckliga kunskaper och erfarenhet av TSC. Checklistan skall ifyllas gemensamt med den TSC diagnostiserade individen tillsammans med/eller av dennes föräldrar alternativt av vårdpersonal.

Listan tar ungefär 10 minuter att fylla i.

Om individen svarar JA på en fråga ska läkaren ställa följdfrågor för att skapa underlag till eventuell vidare utredning eller behandling. Alla frågor ska besvaras.

### Om intervjun

Namn på individen med TSC: ..... Födelsedatum:   /   /   Ålder:

Namn på intervjuare: ..... Intervjudatum :   /   /

Uppgiftslämnare: ..... Själv/Förälder/Vårdpersonal/Annan (ringa in)

### Låt oss börja

Som du redan vet har de flesta personer med TSC vissa svårigheter med inläring, beteende, psykisk hälsa och specifika aspekter i sin utveckling med mera. Vi kommer nu att använda den här checklistan för att gå igenom sådana svårigheter. Jag kommer att ställa ett antal frågor. En del kommer att vara relevanta, men andra kommer kanske inte alls vara relevanta. Försök bara svara efter bästa förmåga. På slutet kommer jag att fråga om det finns andra svårigheter än de vi behandlat.

För föräldrar/vårdpersonal till individ med TSC – vänligen börja med fråga 1

För individ med TSC som själv går igenom frågorna – vänligen börja med fråga 3

**01** Låt oss börja med att tala om (namn)s utveckling för att få en bild av hur den är.  
Hur gammal var (namn) när han/hon:

- |   |                             |   |
|---|-----------------------------|---|
| a. Log första gången                              | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| b. Kunde sitta själv utan stöd                    | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| c. Kunde gå utan stöd                             | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| d. Kunde säga enkla ord, förutom mamma och pappa  | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| e. Kunde säga två-ord satser eller korta meningar | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| f. Kunde klara att gå på toaletten dagtid         | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |
| g. Kunde klara att inte kissa på sig nattetid     | Ålder: <input type="text"/> | Kan ännu inte: <input type="checkbox"/> |

## 02

Hur är (namn)s nuvarande förmåga avseende (vänligen kryssa i ett alternativ):

- a. Språk :  Säger inga ord  Enkelt språk  God språkförmåga
- b. Ta vara på sig själv:  Helt beroende av andra  Klarar en del själv  Behöver inte någon hjälp
- c. Rörelseförmåga:  Rullstol  Betydande hjälpbehov  Vissa svårigheter  Inga svårigheter

## 03

Låt oss tala om beteenden som kan oroa dig eller andra  
Har (namn) någonsin tidigare haft problem med?

- a. Oro/ångest NEJ  JA
- b. Nedstämdhet NEJ  JA
- c. Uttalad blyghet NEJ  JA
- d. Växlingar i stämningsläge NEJ  JA
- e. Aggressiva utbrott NEJ  JA
- f. Vredesutbrott NEJ  JA
- g. Självskadande beteende, som att slå, bita eller riva sig själv NEJ  JA
- h. Ingen eller försenad utveckling av kommunikativt språk NEJ  JA
- i. Upprepar ord eller meningar om och om igen NEJ  JA
- j. Dålig ögonkontakt NEJ  JA
- k. Svårt att komma överens med andra i sin egen ålder NEJ  JA
- l. Repetitiva beteenden, gör samma sak om och om igen NEJ  JA
- m. Väldigt oflexibel/rigid om hur saker ska göras eller ogillar förändring av rutiner NEJ  JA
- n. Överaktivitet/hyperaktivitet, som att alltid vara på språng NEJ  JA
- o. Svårt att rikta uppmärksamhet eller att koncentrera sig NEJ  JA
- p. Rastlöshet eller svårt att sitta still, svårt vara stilla med händer och fötter NEJ  JA
- q. Impulsivitet, inte kunna vänta på sin tur NEJ  JA
- r. Problem med ätande, som att äta för mycket, äta för lite, äta ovanliga saker NEJ  JA
- s. Sömnproblem, som att ha svårt att somna eller att vakna under natten NEJ  JA

**Om du svarade JA på någon av frågorna:**

Har du haft någon utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

Skulle du vilja ha vidare utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

## 04

Beteendeproblem kan vara så uttalade att de motsvarar en specifik psykiatrisk diagnos. Har eller har (namn) någonsin tidigare diagnostiserats med:

- a. Autismspektrumtillstånd, inklusive autism, Aspergers syndrom NEJ  JA
- b. Aktivitets- och uppmärksamhetsstörning (ADD/ADHD) NEJ  JA
- c. Ångesttillstånd, inklusive panikångest, fobier, separationsångest NEJ  JA
- d. Depressiv episod NEJ  JA
- e. Tvångssyndrom NEJ  JA
- f. Psykos, inklusive schizofreni NEJ  JA

**Om du svarade JA på någon av frågorna:**

Har du haft någon utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

Skulle du vilja ha vidare utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

## 05

Ungefär hälften av individer med TSC har betydande svårigheter med den allmänna begåvningsutvecklingen och kan ha utvecklingsstörning

- a. Har du någonsin oroat dig för sådana svårigheter hos (namn)? NEJ  JA
- b. Har (namn) tidigare gjort en formell kognitiv begåvningsutredning som innefattar IQ test NEJ  JA   
Om JA, vilket var resultatet?  
Normal begåvning (IQ > 80)   
Svag begåvning (IQ 70-80)   
Lindrig utvecklingsstörning (IQ 50-69)   
Måttlig utvecklingsstörning (IQ 35-49)   
Svår utvecklingsstörning (IQ 21-34)   
Djupgående utvecklingsstörning (IQ <20)
- c. Hur uppfattar du (namn)s begåvningsnivå? Normal begåvning   
Lindrig-måttlig utvecklingsstörning   
Svår-djupgående utvecklingsstörning
- d. Skulle du vilja ha vidare utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

## 06

Många individer med TSC som är i skolåldern har olika slags skolsvårigheter.

[För individer i skolåldern]: Har (namn) någon eller några svårigheter med något av följande?

[För individer efter skolåldern]: Hade (namn) någon eller några svårigheter med något av följande?

- a. Läsning EJ RELEVANT  NEJ  JA
- b. Skrivning EJ RELEVANT  NEJ  JA
- c. Stavning EJ RELEVANT  NEJ  JA
- d. Matematik EJ RELEVANT  NEJ  JA

**Om du har svarat JA på någon av frågorna:**

Har (namn) haft någon utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

Har (namn) varit aktuell för insatser i skolan som exempelvis enskilt stöd eller har en individuell utbildningsplan utformats? NEJ  JA

Skulle du vilja ha vidare utredning eller att (namn) fick mer hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

## 07

De flesta individer med TSC har svårigheter med mer specifika kognitiva funktionsområden. Har (namn) haft svårt med något av följande:

- a. Minne, som att komma ihåg saker som har hänt NEJ  JA
- b. Uppmärksamhet, som att hålla kvar koncentrationen och inte bli distraherad NEJ  JA
- c. Simultanförmåga/Förmåga, att göra två eller flera saker samtidigt NEJ  JA
- d. Visuella-spatiala uppgifter, som att lägga pussel eller bygga med byggklossar NEJ  JA
- e. Exekutiva funktioner, som att planera, organisera, kunna tänka flexibelt NEJ  JA
- f. Vara förvirrad, som att inte veta vad det är för dag eller var man är NEJ  JA

**Om du svarade JA på någon av frågorna:**

Har du haft någon utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

Skulle du vilja ha vidare utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

# 08

Förutom de områden som listats kan TSC ha betydande påverkan på individens liv på andra sätt. Har (namn) haft några problem med något av följande?

- a. Låg självkänsla NEJ  JA
- b. Väldigt höga stressnivåer inom familjen t.ex. mellan syskon NEJ  JA
- c. Väldigt höga stressnivåer mellan föräldrar som leder till påtagliga relationsproblem NEJ  JA

**Om du svarade JA på någon av frågorna:**

- Har (namn) och eller din familj haft någon utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA
- Skulle du vilja ha vidare utredning eller hjälp/stöd för detta problem? NEJ  JA

# 09

Om vi sammanfattar de svårigheter/problemområden vi diskuterat.

Hur mycket har dessa besvärat, bekymrat eller påverkat dig/ditt barn/familjen?

Inte alls    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Extremt mycket

# 10

Av alla ovanstående svårigheter/problemområden vi diskuterat, vilka vill du prioritera?

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

# 11

Har du någon annan oro för TAND hos (namn) som vi inte diskuterat när vi gått igenom checklistan?

- NEJ     JA     Om JA, beskriv vad: .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Tack!

# 12

Intervjuarens bedömning av inverkan/belastning på individen/barnet/familjen.

Inte alls    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Extremt mycket