

TAND VRAGENLIJST

Alle leeftijden (TAND-CL)

Tuberous Sclerosis Complex (TSC) gaat gepaard met een brede waaier aan neuropsychiatrische aandoeningen waarnaar verwezen wordt als **TAND (TSC-GEASSOCIEERDE NEUROPSYCHIATRISCHE AANDOENINGEN)**. Alle mensen met TSC hebben een verhoogde kans op een aantal van deze problemen. Sommige mensen met TSC hebben er erg weinig, terwijl andere net heel veel moeilijkheden ondervinden.

Elke persoon met TSC heeft eigen TAND profiel, en dit profiel kan veranderen in de tijd. Deze vragenlijst werd ontwikkeld om artsen en families te helpen met a) *het in kaart brengen van TAND bij elke medische controle* en b) *om samen met de families te bepalen welke moeilijkheden eerst moeten worden aangepakt*.

Aanwijzingen bij het gebruik van de vragenlijst.

De TAND vragenlijst is ontworpen om ingevuld te worden door een arts met kennis van en ervaring met TSC, samen met de persoon met TSC, zijn ouders of begeleider.

Het invullen van de vragenlijst duurt een 10-tal minuten.

Wanneer een vraag beantwoord wordt met JA, zal de arts aanvullende vragen stellen om na te gaan welke bijkomende evaluatie(s) of behandeling(en) aangewezen zijn. Het is belangrijk dat alle vragen worden ingevuld.

Over het interview

Naam van de persoon met TSC: Geboortedatum: / / Leeftijd:

Naam van de interviewer: Datum van het interview: / /

Naam van de geïnterviewde: Patiënt / Ouder / Verzorger / Andere (omcirkel)

Laten we beginnen

De meerderheid van de mensen met TSC heeft moeilijkheden met leren, gedrag, mentale gezondheid, specifieke aspecten van de ontwikkeling enzovoort. Ik ga deze vragenlijst gebruiken om na te gaan of sommige van deze moeilijkheden in uw situatie aanwezig zijn. Ik ga u dus een aantal vragen stellen. Sommige zijn misschien van toepassing voor u, sommige misschien helemaal niet. Probeer u gewoon zo goed mogelijk te antwoorden. Op het einde zal ik navragen of er eventueel andere zaken zijn waarmee u het moeilijk heeft en die nog niet ter sprake kwamen.

Ouders/verzorgers van mensen met TSC beginnen aub bij vraag 1.

Mensen met TSC die deze vragenlijst over zichzelf beantwoorden beginnen aub bij vraag 3.

01 Laat ons beginnen met het te hebben over [naam van persoon]'s ontwikkeling, om na te gaan waar hij/zij zich ergens situeert. Hoe oud was [naam van persoon] toen hij/zij:

- | | | |
|---|--------------------------------|------------------------------------|
| a. voor het eerst lachte? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| b. kon zitten zonder steun? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| c. kon stappen zonder zich vast te houden? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| d. losse woordjes gebruikte (m.u.v "mama" of "papa")? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| e. 2-woord zinnestjes/korte zinnestjes gebruikte? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| f. zindelijk was overdag? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |
| g. zindelijk was 's nachts? | Leeftijd: <input type="text"/> | Nog niet: <input type="checkbox"/> |

02 Wat is [naam van persoon]'s huidige niveau voor: (aankruisen aub):

- a. Taal: niet-verbaal eenvoudige taal vloeiend
- b. Zelfredzaamheid: afhankelijk van derden enkele zelfzorg vaardigheden onafhankelijk
- c. Mobiliteit: rolstoel heeft veel steun nodig beetje moeilijkheden volledig mobiel

03 Om te beginnen wil ik u een aantal vragen stellen over gedrag waarover u of mensen in uw omgeving zich zorgen maken. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit moeilijkheden gehad met één van volgende zaken?:

- a. Angst NEE JA
- b. Depressieve stemming NEE JA
- c. Uitgesproken verlegenheid NEE JA
- d. Stemningswisselingen NEE JA
- e. Agressieve uitbarstingen NEE JA
- f. Driftbuien (temper tantrums) NEE JA
- g. Zelfverwendend gedrag zoals zichzelf slaan, bijten, krabben NEE JA
- h. Afwezigheid van taal of vertraagde taalontwikkeling NEE JA
- i. Woorden of zinnen steeds blijven herhalen NEE JA
- j. Afwijkend oogcontact NEE JA
- k. Moeilijkheden in de omgang met leeftijdsgenoten NEE JA
- l. Repetitief gedrag zoals eenzelfde handeling blijven herhalen NEE JA
- m. Rigide gedrag vertonen, dingen liefst op dezelfde manier doen, moeite hebben met veranderen van routines NEE JA
- n. Overactiviteit/hyperactiviteit zoals constant bezig zijn NEE JA
- o. Moeite hebben met aandacht of concentratie NEE JA
- p. Rusteloos of plukkerig gedrag, zoals wriemelen of kronkelen NEE JA
- q. Impulsief gedrag, zoals tussenkomen in een gesprek, moeite hebben met beurt nemen NEE JA
- r. Voedingsproblemen (te veel of te weinig eten, ongewone dingen eten) NEE JA
- s. Slaapproblemen – moeite hebben met inslapen of doorslapen NEE JA
- Wanneer u op één van bovenstaande vragen JA antwoordde:**
- Heeft u hiervoor bijkomende evaluatie(s) of begeleiding gekregen? NEE JA
- Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

04 Gedragsproblemen die mogelijk beantwoorden aan de criteria voor specifieke psychiatrische aandoeningen. Heeft u/uw kind/familielid met TSC ooit een diagnose gekregen van:

- a. Autisme Spectrum Stoornis (ASS), met inbegrip van autisme, Asperger syndroom etc. NEE JA
- b. Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) NEE JA
- c. Angststoornis, met inbegrip van paniekstoornis, fobie of scheidingsangst NEE JA
- d. Depressie NEE JA
- e. Obsessief Compulsieve Stoornis (OCD) NEE JA
- f. Psychotische stoornis, inclusief schizofrenie NEE JA
- Wanneer u op één van bovenstaande vragen JA antwoordde:**
- Heeft u dan verdere evaluatie of begeleiding gekregen hiervoor? NEE JA
- Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

05 Ongeveer de helft van de mensen met TSC heeft een verstandelijke beperking.

- a. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC zich hierover ooit zorgen gemaakt? NEE JA
- b. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit een formeel intelligentieonderzoek gehad aan de hand van een IQ-test? NEE JA
Zo ja, wat waren de resultaten? (omcirkel)?
Normale begaafdheid (IQ > 80)
Randnormale begaafdheid (IQ 70-80)
Milde verstandelijke beperking (IQ 50-69)
Matige verstandelijke beperking (IQ 35-49)
Ernstige verstandelijke beperking (IQ 21-34)
Diepe verstandelijke beperking (IQ <20)
- c. Hoe zou u de algemene begaafdheid inschatten van uzelf/uw kind/uw familielid met TSC? (omcirkel)
Normale begaafdheid
Milde - Matige verstandelijke beperking
Ernstige - Diepe verstandelijke beperking
- d. Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

06 Vele schoolgaande kinderen met TSC hebben leermoeilijkheden. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit moeite gehad met één van volgende zaken?:

- a. Lezen Niet van toepassing NEE JA
- b. Schrijven Niet van toepassing NEE JA
- c. Spelling Niet van toepassing NEE JA
- d. Rekenen Niet van toepassing NEE JA

Wanneer u op één van bovenstaande vragen JA antwoordde:

- Heeft u dan verdere evaluatie of begeleiding gekregen hiervoor? NEE JA
- Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit een aangepast programma of extra begeleiding gekregen op school? NEE JA
- Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

07 De meerderheid van de mensen met TSC ondervindt moeilijkheden met één of meerdere specifieke vaardigheden. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit moeilijkheden gehad met volgende vaardigheden?

- a. Geheugen, zoals het zich herinneren van dingen die in het verleden gebeurden NEE JA
- b. Aandacht, zoals zich concentreren, niet afgeleid worden NEE JA
- c. Uitvoeren van dubbeltaken/multi-taken, zoals 2 dingen tegelijk uitvoeren NEE JA
- d. Visueel-ruimtelijke vaardigheden, zoals puzzels maken of met blokken spelen NEE JA
- e. Uitvoerende vaardigheden, zoals planning, organisatie en flexibel denken NEE JA
- f. Oriëntatie in tijd en ruimte, zoals de datum kennen, weten waar je bent NEE JA

Wanneer u op één van bovenstaande vragen JA antwoordde:

- Heeft u dan verdere evaluatie of begeleiding gekregen hiervoor? NEE JA
- Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

08 Los van de zaken zie hierboven nagegaan werden, kan TSC een enorm impact hebben op het functioneren van mensen op nog andere manieren. Heeft u/uw kind/uw familielid met TSC ooit problemen gehad met:

a. Laag zelfbeeld NEE JA

b. Erg hoge mate van stress in het gezin, bijvoorbeeld voor *brussen* NEE JA

c. Uitgesproken veel stress voor de *ouders* met belangrijke weerslag op hun relatie NEE JA

Wanneer u op één van bovenstaande vragen JA antwoordde

Heeft u dan verdere evaluatie of begeleiding gekregen hiervoor? NEE JA

Zou u hiervoor verdere evaluatie of begeleiding wensen? NEE JA

09 Wanneer we alle zaken die we net hebben overlopen bij elkaar nemen, in welke mate hebben deze u/uw kind/uw familielid met TSC beïnvloed, ongerust gemaakt of stress bezorgd?

Helemaal niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 In belangrijke mate

10 Van alle bezorgdheden die u net heeft aangehaald, waar wenst u in de eerste plaats evaluatie of begeleiding voor

a.

.....

b.

.....

c.

.....

11 Zijn er andere bezorgdheden met betrekking tot TAND waar we het niet over gehad hebben bij het overlopen van deze vragenlijst?

NEE JA Zo JA, welke? :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

BEDANKT!

12 Oordeel van de ondervrager met betrekking tot de impact/belasting van de persoon met TSC en zijn familie.

Helemaal niet 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 In belangrijke mate