

טוברוס סקלרוזיס (TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX-TSC) מקושרת למגוון הפרעות נוירו-פסיכיאטריות אשר אנו מתייחסים אליהן כ: (TAND) (TSC- Associated- Neuropsychiatric-Disorders). כל אדם עם TSC נמצא בסיכון להיות עם קשיים אלו. לחלקם יכולים להיות מעט, בעוד לאחרים הרבה. לכן לכל אדם עם TSC יהיה פרופיל TAND ייחודי לו, כאשר פרופיל זה יכול גם להשתנות עם הזמן. טופס זה פותח על מנת לסייע לצוותים הקליניים, לאדם עצמו עם TSC ולמשפחתו:

- (1) לבצע סריקה של TAND בכל ביקור במרפאה. (2) לקבוע סדרי עדיפויות בטיפול.

### הוראות לשימוש:

TAND צ'קליסט תוכנן למילוי על ידי רופא או קלינאי בעל ידע וניסיון רלוונטי ב TSC, בשיתוף האדם עם TSC עצמו, הוריו או מטפלו. מילוי הטופס אמור להימשך כ 10 דקות. כאשר האדם עונה כן על פריט מסוים, הקלינאי צריך לברר את הקושי באופן מספק ומפורט על מנת לסייע בהכוונת קבלת ההחלטות לגבי המשך ההערכה או הטיפול. יש למלא את כל הפריטים.

### פרטים על הריאיון:

שם האדם בעל TSC: ..... תאריך לידה: [ ] [ ] [ ] [ ] גיל [ ] [ ]  
 שם המראיין: ..... תאריך הריאיון: [ ] [ ] [ ] [ ]  
 שם המרואיין: ..... עצמי/ הוריו/ מטפל/ אחר (הקף/י בעיגול)

### בוא נתחיל:

כפי שאתם יודעים, אצל רוב האנשים עם TSC קיימים קשיים בלמידה, בהתנהגות, בבריאות הנפשית, במאפיינים מסוימים של ההתפתחות וכיוצא בזה. אנו נשתמש בצ'ק ליסט זה בכדי לבדוק קשיים אלו. אני אשאל אותך מספר שאלות, חלקן יהיו מאוד רלוונטיות אליך וחלקן כלל לא. ענה כמיטב יכולתך. בסוף, נבדוק האם ישנם קשיים נוספים שלא דיברנו עליהם.

עבור הורים או מטפלים של האדם עם TSC, אנא התחל/י בסעיף 01.

עבור אדם עם TSC שהשלים את הסעיפים על עצמו, אנא התחל בסעיף 03.

### 01 בוא נתחיל לדבר על ההתפתחות, על מנת לקבל תמונת מצב טובה יותר. אנא השב באיזה גיל החלו ההתנהגויות

- |                                    |                               |  |
|------------------------------------|-------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | א. חיך ראשון.                              |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ב. ישיבה ללא תמיכה.                        |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ג. הליכה ללא תמיכה.                        |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ד. שימוש במילה בודדת פרט ל "אמא" או "אבא". |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ה. שימוש בשתי מילים או משפט קצר.           |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ו. גמילה מחיתולים במהלך היום.              |
| <input type="checkbox"/> עדיין לא: | <input type="checkbox"/> גיל: | ז. גמילה מחיתולים במהלך הלילה.             |

## 02 מהי הרמה הנוכחית של [הנבדק] ב (אנא סמן):

02

- שפה:  לא ורבלי  שפה בסיסית  שפה שוטפת
- דאגה עצמית:  תלוי באחרים  ישנן מספר יכולות של דאגה עצמית  עצמאי
- ניידות:  כיסא גלגלים  זקוק לסיוע משמעותי  קושי מסוים  ניידות מלאה

## 03 בואו נדבר על התנהגויות הגורמות לך או לאחרים דאגה. האם ל[נבדק] יש/היתה בעיה עם אחד או יותר מהתחומים הבאים?

03

- א. חרדה  כן  לא
- ב. מצב רוח דיכאוני  כן  לא
- ג. ביישנות קיצונית  כן  לא
- ד. תנודות במצב הרוח  כן  לא
- ה. התפרצויות אגרסיביות  כן  לא
- ו. התפרצויות זעם  כן  לא
- ז. פגיעה עצמית, כגון מכה, נשיכה או שריטה לעצמו  כן  לא
- ח. היעדר או עיכוב בהתחלת שימוש בשפה בכדי לתקשר  כן  לא
- ט. חזרה על מילים או ביטויים שוב ושוב  כן  לא
- י. קשר עין ירוד  כן  לא
- יא. קושי בהשתלבות עם אחרים בני אותו גיל  כן  לא
- יב. חזרה על אותה התנהגות, כמו לעשות את אותו הדבר שוב ושוב  כן  לא
- יג. נוקשות רבה או חוסר גמישות באופן עשיית דברים או קושי עם שינויים בשגרה  כן  לא
- יד. היפראקטיביות או פעלתנות מוגברת, כגון המצאות בתנועה מתמדת  כן  לא
- טו. קושי בהפניית קשב או יכולת ריכוז  כן  לא
- טז. חוסר שקט או התנועעות בעצבנות כגון התפתלות או התעקלות  כן  לא
- יז. אימפולסיביות כגון קושי להמתין, לחכות לתור  כן  לא
- יח. קשיי אכילה כגון אכילה מוגברת/מועטת או אכילת דברים לא שגרתיים  כן  לא
- יט. קשיי שינה, למשל בהירדמות או בקימה  כן  לא
- אם ענית כן לאחד או יותר מהנושאים לעיל:**
- האם ביצעת בעבר המשך בירור או שהייתה לך תמיכה בנושא?
  - האם היית רוצה לבצע המשך בירור או לקבל סיוע בנושא?

## 04 בעיות התנהגותיות יכולות להצטבר ולהוות קריטריונים להפרעות פסיכיאטריות מסוימות. האם ה[נבדק] קיבל אבחנה ל:

04

- א. הפרעה על הרצף האוטיסטי (ASD) כולל אוטיזם או אספרגר.  כן  לא
- ב. הפרעת קשב וריכוז (ADHD).  כן  לא
- ג. הפרעת חרדה הכוללת למשל פאניקה, פוביה, חרדת נטישה.  כן  לא
- ד. הפרעת דבאון.  כן  לא
- ה. הפרעה אובססיבית קומפולסיבית (OCD).  כן  לא
- ו. הפרעה פסיכוטית כולל סכיזופרניה.  כן  לא
- אם ענית כן לאחד או יותר מהנושאים לעיל:**
- האם ביצעת בעבר המשך בירור או שהייתה לך תמיכה בנושא?
  - האם היית רוצה לבצע המשך בירור או לקבל סיוע בנושא?

## 05

### לבערך מחצית מהאנשים עם TSC יהיו קשיים משמעותיים בהתפתחות האינטלקטואלית ויכולים להיות עם "מוגבלות אינטלקטואלית".

- א. האם היית אי פעם מודאג מנושא זה עבור ה[נבדק]?  כן  לא
- ב. האם ה[נבדק] עבר הערכת אינטלגנציה רשמית ע"י איש מקצוע באמצעות מבחנים כדוגמת מבחן IQ?  כן  לא
- אם כן מה היתה התוצאה?

- יכולת אינטלקטואלית נורמלית (IQ > 80)
- יכולת אינטלקטואלית גבולית (IQ 80 - 70)
- מוגבלות אינטלקטואלית קלה (IQ 69 - 50)
- מוגבלות אינטלקטואלית בינונית (IQ 49 - 35)
- מוגבלות אינטלקטואלית קשה (IQ 34 - 21)
- מוגבלות אינטלקטואלית נרחבת (IQ < 20)

ג. מהי הערכתך לגבי היכולת האינטלקטואלית של ה[נבדק]?

- יכולת אינטלקטואלית נורמלית
- מוגבלות אינטלקטואלית קלה-בינונית
- מוגבלות אינטלקטואלית קשה-חמורה

ד. האם היית רוצה לבצע המשך בירור או לקבל סיוע בנושא?  כן  לא

## 06

### לאנשים רבים עם TSC שהינם בגיל בית ספר עלולים להיות קשיים לימודיים בבית הספר.

[עבור אנשים בגיל בית ספר]: האם ל[נבדק] יש קשיים באחד או יותר מהבאים:

[עבור אנשים לאחר גיל בית ספר]: האם ל[נבדק] היו קשיים באחד או יותר מהבאים:

- א. קריאה  כן  לא  ל/ר
- ב. כתיבה  כן  לא  ל/ר
- ג. איות  כן  לא  ל/ר
- ד. מתמטיקה  כן  לא  ל/ר

א. קריאה

ב. כתיבה

ג. איות

ד. מתמטיקה

#### במידה וענית כן על אחד או יותר מהנושאים לעיל

- האם ה[נבדק] עבר הערכה נוספת או תמיכה בנושא?
  - האם נשקל במסגרת בית הספר סיוע נוסף כגון עזרה נוספת או תכנית חינוכית אישית עבור ה[נבדק]?
  - האם אתה מעוניין בהמשך הערכה או סיוע עבור ה[נבדק]?
- כן  לא
- כן  לא
- כן  לא

## 07

### למרבית האנשים עם TSC יהיו קשים במיומנויות שכליות מסוימות. האם ל[נבדק] יש קושי באחד או יותר מהבאים:

- א. זיכרון, כמו זכירה של אירועים שקרו  כן  לא
- ב. קשב, כגון יכולת ריכוז טובה, ללא מוסחות  כן  לא
- ג. ביצוע מספר משימות במקביל  כן  לא
- ד. משימות של ראייה מרחבית, כמו פתירת פאזלים או שימוש באבני בניה.  כן  לא
- ה. תפקודים ניהוליים, כמו תכנון, ארגון או גמישות מחשבתית  כן  לא
- ו. דיס אוריינטציה, כגון לא לדעת את התאריך או המקום בו נמצא  כן  לא

א. זיכרון, כמו זכירה של אירועים שקרו

ב. קשב, כגון יכולת ריכוז טובה, ללא מוסחות

ג. ביצוע מספר משימות במקביל

ד. משימות של ראייה מרחבית, כמו פתירת פאזלים או שימוש באבני בניה.

ה. תפקודים ניהוליים, כמו תכנון, ארגון או גמישות מחשבתית

ו. דיס אוריינטציה, כגון לא לדעת את התאריך או המקום בו נמצא

#### אם ענית כן לאחד או יותר מהנושאים לעיל:

- האם ה[נבדק] עבר הערכה נוספת או תמיכה בנושא?
  - האם היית רוצה לבצע המשך בירור או לקבל סיוע בנושא?
- כן  לא
- כן  לא

## 08 מלבד האתגרים שצוינו לעיל, לTSC עלולה להיות השפעה גדולה על חיי האנשים בדרכים נוספות. האם ל[נבדק] יש/היו קשיים עם:

# 08

א. דימוי עצמי נמוך

ב. רמה גבוהה מאוד של סטרס במשפחה, לדוגמה בין אחים

ג. רמה גבוהה מאוד של סטרס בין ההורים המובילה לקשיים משמעותיים במערכת היחסים

אם ענית כן לאחד או יותר מהנושאים לעיל:

• האם ה[נבדק] ו/או משפחתך ביצעתם בעבר המשך בירור או קיבלתם תמיכה בנושא?

• האם היית רוצה לבצע המשך בירור או לקבל סיוע בנושא?

לא

כן

לא

כן

לא

כן

לא

כן

לא

כן

## 09 כאשר לוקחים בחשבון את כל הקשיים שצוינו לעיל, באיזו מידה הם השפיעו, הטרידו או גרמו למצוקה לך/ילדך/משפחתך?

# 09

כלל לא 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 באופן קיצוני

## 10 מכל הדאגות שצוינו לעיל, מה מבחינתך בעדיפות העליונה למענה?

# 10

- א. ....
- ב. ....
- ג. ....

## 11 האם יש לך דאגות אחרות בנוגע ל TAND עבור [נבדק] שלא דיברנו עליהן במהלך הריאיון/ צ'ק ליסט?

# 11

- לא  כן  אם כן, אנא פרטי/י .....
- .....
- .....
- .....
- .....

## תודה

## 12 דירוג התרשמותו של המראיין לגבי ההשפעה/הנטל על האדם/הילד/ המשפחה:

# 12

כלל לא 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 באופן קיצוני