

# LLISTA DE VERIFICACIÓ TAND

## Versió per a totes les edats (TAND-L)

El **Complex Esclerosi Tuberosa (CET)** comporta una sèrie de trastorns neuropsiquiàtrics als que ens referim amb el nom de **TAND** (de l'anglès **TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders**; trastorns neuropsiquiàtrics associats a CET). Tots els individus amb CET es troben a risc de patir alguna d'aquestes dificultats. Alguns individus tenen pocs problemes, però altres en poden tenir molts.

Cada persona amb CET tindrà el seu propi perfil de trastorns neuropsiquiàtrics associats a CET (TAND), el qual pot canviar al llarg del temps. Aquest qüestionari s'ha desenvolupat per ajudar a equips mèdics, individus amb CET i les seves famílies, amb la fi de a) *detectar TAND a cada visita clínica* i b) *prioritzar les actuacions a seguir*.

### Instruccions d'ús

El qüestionari TAND es va dissenyar per tal de ser completat per un clínic amb coneixement rellevant i experiència en CET, *en conjunció* amb individus amb CET i els seus pares/cuidadors.

El qüestionari triga en completar-se uns 10 minuts aproximadament.

Quan els individus contestin Sí a un apartat, el clínic haurà de detallar el grau de la dificultat per tal de decidir fer una avaluació més profunda o iniciar un tractament. Han de ser completats tots els apartats.

### Sobre l'entrevista

Nom de l'individu amb CET: ..... Data de naixement:   /   /   Edat:

Nom de l'entrevistador: ..... Data de l'entrevista:   /   /

Nom de l'entrevistat: ..... Ell mateix/pare/mare/cuidador/altre (*encerclar*)

### Comencem

Com ja sabeu, la majoria de gent amb CET té dificultats amb l'aprenentatge, el comportament, la seva salut mental o altres aspectes del seu desenvolupament. Utilitzarem aquest qüestionari per detectar aquests tipus de dificultats. Li farà una sèrie de preguntes. Algunes poden ser rellevants i altres menys. Només cal que contesti el millor que pugui. Al final preguntarem si hi ha alguna dificultat addicional de la que no hem parlat.

Per pares/cuidadors de subjectes amb CET, si us plau començar per pregunta 1.

Per subjectes amb CET que el contesten ells mateixos, si us plau començar per pregunta 3.

## 01

Comencem parlant sobre el desenvolupament de [subjecte] per tenir una idea general. Quina edat tenia [subjecte] quan:

a. Va fer el primer somriure?

Edat:  No encara:

b. Va seure sense suport?

Edat:  No encara:

c. Va caminar sense ajuda?

Edat:  No encara:

d. Va utilitzar paraules aïllades diferents de "mama" o "papa"?

Edat:  No encara:

e. Va començar a ajuntar 2 paraules o fer frases curtes?

Edat:  No encara:

f. Va aconseguir el control d'esfínters de dia?

Edat:  No encara:

g. Va aconseguir el control d'esfínters de nit?

Edat:  No encara:

## 02

Quin és el nivell actual de [subjecte] en relació a (si us plau, marcar):

- a. Llenguatge:  no verbal  llenguatge simple  fluent
- b. Autonomia:  dependent d'altres  necessita alguna ajuda  independent
- c. Mobilitat:  cadira de rodes  necessita ajuda significativa  alguna dificultat  
 completament mòbil

## 03

Parlem sobre els comportaments que li preocupen a vostè o a altres persones.  
Ha tingut/té [subjecte] alguna dificultat amb algun dels següents apartats?

- a. Ansietat No  Sí
- b. Estat d'ànim deprimat No  Sí
- c. Timidesa extrema No  Sí
- d. Canvis bruscos d'humor No  Sí
- e. Esclats agressius No  Sí
- f. Rebequeries No  Sí
- g. Autolesions, com pegar-se a sí mateix, mossegar-se o esgarrapar-se No  Sí
- h. Absència o retard en l'adquisició del llenguatge per comunicar-se No  Sí
- i. Repetició contínua de paraules o frases No  Sí
- j. Pobre contacte visual No  Sí
- k. Dificultats per relacionar-se amb individus d'edat semblant No  Sí
- l. Comportaments repetitius, com fer la mateixa cosa una vegada i una altra No  Sí
- m. Mostrar-se molt rígid o inflexible sobre com fer les coses o no agradar-li gens els canvis de rutina No  Sí
- n. Hiperactivitat, sense parar quiet ni un moment No  Sí
- o. Dificultat per atendre o concentrar-se No  Sí
- p. Inquietud, com estar retorçant-se freqüentment No  Sí
- q. Impulsivitat, com interrompre contínuament, no esperar el seu torn No  Sí
- r. Dificultats amb el menjar, com menjar massa, massa poc o menjar coses inusuals No  Sí
- s. Dificultats amb el ritme de son, com problemes per adormir-se o al llevar-se No  Sí

**Si ha contestat Sí a alguna d'aquestes preguntes:**

Ha estat avaluat o ha rebut algun suport al respecte? No  Sí

Li agradaria rebre una major avaluació o suport al respecte? No  Sí

## 04

Els problemes de comportament poden arribar a complir criteris diagnòstics de trastorns específics psiquiàtrics. Ha rebut [subjecte] algun cop el diagnòstic de:

- a. Trastorn d'espectre autista, com Autisme o síndrome d'Asperger No  Sí
- b. Trastorn de dèficit d'atenció hiperactivitat (TDAH) No  Sí
- c. Trastorn d'ansietat, com pànic, fòbies o trastorn d'ansietat per separació No  Sí
- d. Trastorn depressiu No  Sí
- e. Trastorn obsessiu compulsiu No  Sí
- f. Trastorn psicòtic, incloent esquizofrènia No  Sí

**Si ha contestat Sí a alguna d'aquestes preguntes:**

Ha estat avaluat o ha rebut algun suport al respecte? No  Sí

Li agradaria rebre una major avaluació o suport al respecte? No  Sí

## 05

Aproximadament la meitat de la gent amb CET tindrà dificultats significatives en el seu desenvolupament intel•lectual i pot presentar “discapacitat intel•lectual”

- a. Ha estat algun cop preocupat per això en relació a [subjecte]? No  Sí
- b. Ha rebut [subjecte] un estudi formal del nivell d'intel•ligència per part d'un professional utilitzant un test de coeficient d'intel•ligència (CI) ? No  Sí
- Si la resposta es sí, quins resultats va obtenir? Capacitat intel•lectual normal (CI > 80)
- Capacitat intel.lectual límit (Border-line) (CI 70-80)
- Discapacitat intel•lectual lleu (CI 50-69)
- Discapacitat intel•lectual moderada (CI 35-49)
- Discapacitat intel•lectual greu (CI 21-34)
- Discapacitat intel•lectual profunda (CI <20)
- c. Quina és la seva visió sobre l'habilitat intel•lectual de [subjecte]? Normal
- Discapacitat intel•lectual lleu-moderada
- Discapacitat intel•lectual greu-profunda
- d. Li agradaria rebre una major avaluació o suport al respecte? No  Sí

## 06

Molts subjectes amb CET en edat escolar tenen dificultats a l'escola.

[Per subjectes en edat escolar]: té [subjecte] alguna dificultat amb alguns dels següents?

[Per subjectes després d'edat escolar]: ha tingut [subjecte] alguna dificultat amb alguns dels següents?

- a. Lectura No valorable  No  Sí
- b. Escriptura No valorable  No  Sí
- c. Lletrejar/ortografia No valorable  No  Sí
- d. Matemàtiques No valorable  No  Sí

**Si ha contestat SÍ a alguna d'aquestes preguntes:**

Ha estat [subjecte] avaluat o ha rebut algun suport relacionat amb el problema? No  Sí

Ha estat [subjecte] considerat per un suport addicional a l'escola, com per exemple suport educatiu o un pla individualitzat d'educació? No  Sí

Li agradaria rebre una major avaluació o suport del [subjecte]? No  Sí

## 07

La majoria de persones amb CET té alguna dificultat en alguna àrea específica de funcionament cerebral. [Subjecte] presenta alguna dificultat en alguna de les funcions següents?:

- a. Memòria, per exemple, recordar coses que han passat No  Sí
- b. Atenció, com concentrar-se bé, que no es distregui amb facilitat No  Sí
- c. Fer tasques simultànies o multi-tasques, com poder fer dues o més coses a la vegada No  Sí
- d. Tasques visuo-espaials, com resoldre encaixos o fer construccions amb blocs No  Sí
- e. Funcions executives, com fer plans, organitzar o tenir flexibilitat de pensament No  Sí
- f. Desorientació, com no saber la data o en quin lloc es troba No  Sí

**Si ha contestat SÍ a alguna d'aquestes preguntes:**

Ha estat avaluat o ha rebut [subjecte] algun suport o tractament al respecte? No  Sí

Li agradaria rebre una major avaluació o suport per aquestes dificultats? No  Sí

# 08

A part dels desafiaments llistats fins ara, el CET pot tenir un impacte important a la vida de la gent d'altres formes. Ha tingut [subjecte] algun problema amb:

- a. Baixa autoestima No  Sí
- b. Nivell molt alt d'estrès a la família, com per exemple entre *germans* No  Sí
- c. Nivell molt alt d'estrès entre els *pares* que hagi portat a problemes importants de relació No  Sí

**Si ha contestat SÍ a alguna d'aquestes preguntes:**

Ha/han estat [subjecte] i/o família avaluats o ha/han rebut algun suport o tractament al respecte?

No  Sí

Li agradaria rebre una major avaluació o suport al respecte?

No  Sí

# 09

**Ajuntant totes les dificultats discutides a dalt,**

En quin grau li han molestat/preocupat/angoixat a vostè/el seu fill/la família?

En absolut 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremadament

# 10

De totes les preocupacions llistades fins ara, quines són les seves prioritats per treballar-hi a partir d'ara?

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

# 11

Té altres preocupacions sobre els TAND de [subjecte] de les que no haguem parlat fins ara?

No  Sí  Si la resposta es sí, faci una llista: .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Gràcies!

# 12

Opinió de l'entrevistador en l'impacte/càrrega de l'individu/nen/família.

En absolut 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremadament