

LA CHECKLIST TAND

Versione Lifetime (TAND-L)

La sclerosi tuberosa (**tuberous sclerosis complex, TSC**) è associata ad un'ampia gamma di disturbi neuropsichiatrici che vengono indicati come **TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders**, disturbi neuropsichiatrici associati alla TSC). Tutti i soggetti con TSC sono a rischio di presentare alcune difficoltà. Alcuni di questi soggetti ne hanno pochissime, mentre altri ne hanno di più importanti.

Ogni persona con TSC ha quindi il suo specifico "profilo TAND", e questo profilo può cambiare nel tempo. Questa checklist è stata sviluppata per aiutare i clinici, i soggetti con TSC e le loro famiglie

a) fare uno screening per i TAND ad ogni visita clinica e b) definire i passi successivi.

Istruzioni per l'uso

La checklist TAND è stata progettata per essere completata da un clinico con una buona conoscenza ed esperienza nel campo della TSC, *insieme* ai soggetti con TSC o ai loro genitori/caregiver.

Per completare la checklist occorrono circa **10 minuti**.

Quando la risposta ad un item è **SI**, il clinico deve esplorare la difficoltà in modo sufficiente per aiutare a guidare le decisioni sulle future valutazioni e trattamenti. **Devono essere completati tutti gli items.**

Riguardo l'intervista

Nome del soggetto con TSC: DN: / / Età:

Nome dell'intervistatore: Data dell'intervista: / /

Nome dell'intervistato: Soggetto affetto/Genitore/Caregiver/Altro (cerchiare)

Iniziamo

Come sapete, la maggior parte dei soggetti con TSC ha alcune difficoltà negli apprendimenti, nel comportamento, nella salute mentale, in aspetti specifici del loro sviluppo, e così via. Utilizzeremo questa checklist per aiutarci ad avere un quadro di queste difficoltà. Ora vi farò alcune domande. Alcune possono essere appropriate, altre non lo saranno. Rispondete comunque nel modo migliore possibile. Al termine dell'intervista verificherò se ci sono ulteriori difficoltà di cui non abbiamo parlato.

Per i genitori/caregivers di soggetti con TSC partire dalla domanda 1.

Per i soggetti con TSC che completano da soli quest'intervista iniziare con la domanda 3.

01 Iniziamo parlando dello sviluppo di [soggetto]. Quanti mesi/anni aveva quando:

- | | | |
|---|---------------------------|----------------------------------|
| a. Ha sorriso per la prima volta | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| b. Si è seduto senza appoggio | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| c. Ha camminato da solo | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| d. Ha utilizzato parole singole diverse da "mamma" e "papà" | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| e. Ha utilizzato due paroline o brevi frasi | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| f. Ha raggiunto il controllo sfinterico diurno | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |
| g. Ha raggiunto il controllo sfinterico notturno | Età: <input type="text"/> | Non ancora: <input type="text"/> |

02 Qual è il livello di [soggetto] nei seguenti ambiti: (barrare le caselle corrispondenti):

- a. Linguaggio: non verbale linguaggio semplice fluente
- b. Cura di sé: non autonomo parzialmente autonomo autonomo
- c. Mobilità: sedia a rotelle ha bisogno di supporto significativo parzialmente autonomo
 autonomo

03 Ora parliamo dei comportamenti che possono preoccupare voi o altre persone. [Soggetto] ha mai avuto difficoltà in alcuno dei seguenti ambiti:

- a. Ansia NO SÌ
- b. Umore depresso NO SÌ
- c. Timidezza estrema NO SÌ
- d. Sbalzi d'umore NO SÌ
- e. "Scatti" di aggressività NO SÌ
- f. "Scatti" di ira/capricci NO SÌ
- g. Autolesionismo, come ad es. colpirsi, mordersi, graffiarsi NO SÌ
- h. Assenza o ritardo dell'utilizzo del linguaggio per comunicare NO SÌ
- i. Ripetizione continua di parole o frasi NO SÌ
- j. Scarso contatto visivo NO SÌ
- k. Difficoltà a relazionarsi con altri soggetti della sua età NO SÌ
- l. Comportamenti ripetitivi NO SÌ
- m. Rigido o inflessibile nel fare le cose, non gradisce cambi nella routine NO SÌ
- n. Iperattività (es. essere sempre in movimento) NO SÌ
- o. Difficoltà nel mantenere l'attenzione o nel concentrarsi NO SÌ
- p. Irrequietezza o agitazione (es. si dimena o si contorce) NO SÌ
- q. Impulsività (es. non aspetta il suo turno, interrompe durante conversazioni) NO SÌ
- r. Difficoltà nel mangiare, (es. mangia troppo, troppo poco, alimenti inusuali) NO SÌ
- s. Disturbo del sonno (es. difficoltà nell'addormentarsi o svegliarsi) NO SÌ

Se ha risposto sì ad uno dei precedenti:

Avete ricevuto ulteriori valutazioni o un supporto? NO SÌ

Vorreste ricevere ulteriori valutazioni o un supporto? NO SÌ

04 I problemi comportamentali possono soddisfare i criteri di specifiche patologie psichiatriche. [Soggetto] ha mai ricevuto una di queste diagnosi:

- a. Disturbo dello Spettro Autistico (incluso Autismo, Asperger) NO SÌ
- b. ADHD NO SÌ
- c. Disturbo d'ansia (incluso panico fobia, dist. ansia da separazione) NO SÌ
- d. Disturbo depressivo NO SÌ
- e. Disturbo ossessivo compulsivo NO SÌ
- f. Disturbi psicotici (incluso schizofrenia) NO SÌ

Se ha risposto sì ad uno dei precedenti:

Avete ricevuto ulteriori valutazioni o un supporto? NO SÌ

Vorreste ricevere ulteriori valutazioni o un supporto? NO SÌ

05 Circa la metà dei soggetti con TSC ha difficoltà significative nel proprio sviluppo intellettuale globale e può avere un ritardo cognitivo.

- a. Vi ha mai preoccupato questo aspetto per [soggetto]? NO Sì
- b. A [soggetto] è mai stato somministrato un test cognitivo standardizzato da uno specialista? NO Sì
- Se ha risposto **sì**, cosa hanno mostrato i risultati?
- Livello cognitivo normale (IQ > 80)
- Funzionamento intellettuale limite (IQ 70-80)
- Ritardo cognitivo lieve (IQ 50-69)
- Ritardo cognitivo moderato (IQ 35-49)
- Ritardo cognitivo severo (IQ 21-34)
- Ritardo cognitivo profondo (IQ <20)
- c. Qual è nella sua opinione il livello cognitivo di [soggetto]? Livello cognitivo normale
- Ritardo cognitivo lieve-moderato
- Ritardo cognitivo severo-profondo
- d. Vorrebbe avere ulteriori valutazioni o supporto? NO Sì

06 Molti soggetti con TSC in età scolastica hanno difficoltà a scuola.

(Per gli individui in età scolastica) [soggetto] ha o ha mai avuto problemi in qualcuna delle seguenti aree:
(Per gli individui fuori età scolastica) [soggetto] ha o ha mai avuto problemi in qualcuna delle seguenti aree:

- a. Lettura N/A NO Sì
- b. Scrittura N/A NO Sì
- c. Spelling N/A NO Sì
- d. Matematica N/A NO Sì

Se ha risposto sì ad uno dei precedenti:

- [soggetto] Ha mai ricevuto ulteriori valutazioni o un supporto? NO Sì
- [soggetto] Ha o ha mai avuto ulteriore aiuto a scuola (es. sostegno e/o PEI)? NO Sì
- Vorreste ricevere ulteriori valutazioni o un supporto per [soggetto]? NO Sì

07 La maggior parte dei soggetti con TSC ha delle difficoltà in alcune "funzioni cerebrali". [Soggetto] ha difficoltà in qualcuna delle seguenti aree:

- a. Memoria NO Sì
- b. Attenzione NO Sì
- c. Multitasking (es. svolgere due compiti insieme) NO Sì
- d. Abilità visuospatiali (es. puzzle, costruzioni) NO Sì
- e. Funzioni esecutive (es. pianificazione, organizzazione, ragionamento fluido) NO Sì
- f. Disorientamento (es. non sapere la data o dove si trova) NO Sì

Se ha risposto sì ad uno dei precedenti:

- Avete ricevuto ulteriori valutazioni o un supporto? NO Sì
- Vorreste ricevere ulteriori valutazioni o un supporto? NO Sì

08 Oltre alle difficoltà sopraelencate, la TSC può avere un grande impatto sulla vita delle persone anche in altri modi. [Soggetto] ha o ha mai avuto delle difficoltà in queste aree:

- a. Scarsa autostima NO Sì
- b. Livelli molto alti di stress in famiglia (es. tra fratelli) NO Sì
- c. Livelli molto alti di stress tra i genitori con difficoltà relazionali NO Sì

Se ha risposto sì ad uno dei precedenti:

- [soggetto] e/o la vostra famiglia riceve/ha mai ricevuto ulteriori valutazioni o un supporto? NO Sì
- Vorreste ricevere ulteriori valutazioni o un supporto? NO Sì

09 Mettendo insieme tutte le difficoltà di cui abbiamo discusso, quanto queste hanno avuto impatto su di lei, il suo bambino, la sua famiglia?

Per niente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Estremamente elevato

10 Di tutte le preoccupazioni elencate sopra, quali sono le vostre priorità su cui pensate di lavorare nel prossimo futuro?

- a.
- b.
- c.

11 Avete altre preoccupazioni sui TAND per [soggetto] di cui non abbiamo parlato nel fare la checklist?

- NO Sì Se sì :
-
-
-
-
-

GRAZIE MILLE!

12 Giudizio dell'intervistatore sull'impatto sul soggetto/bambino/famiglia

Per niente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Estremamente elevato