

A CHECKLIST TAND

Versão Lifetime (TAND-L)

A **Esclerose Tuberosa (ET)** associa-se a um leque de perturbações neuropsiquiátricas a que damos o nome de **TAND** (do Inglês *TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders*) **Perturbações (Transtornos) Neuropsiquiátricas(os) Associadas(os) à Esclerose Tuberosa**. Qualquer pessoa com ET tem o risco de apresentar algumas destas dificuldades. Algumas das pessoas com ET têm muito poucas destas perturbações enquanto outras pessoas terão muitas.

Cada pessoa com ET terá assim o seu próprio perfil TAND e este perfil pode variar ao longo do tempo.

Esta checklist foi criada para ajudar as equipas clínicas, as pessoas com ET e as suas famílias a

- a) *rastrear as TAND em todas as consultas e* b) *estabelecer prioridades do que fazer a seguir*

Instruções

A Checklist TAND foi desenhada para ser realizada por um clínico com conhecimento e experiência relevantes em ET, com a ajuda da pessoa que tem ET ou os seus pais/cuidadores.

A Checklist demora cerca de **10 minutos** a completar.

Nos itens respondidos com **SIM**, o clínico deve explorar a dificuldade em detalhe suficiente para ajudar a orientar decisões sobre a avaliação ou o tratamento a seguir. **Todos os itens devem ser preenchidos.**

Sobre a entrevista

Nome da pessoa com ET : DN : / / Idade:

Nome do entrevistador : Data da entrevista : / /

Nome do entrevistado : Próprio / Familiar / Cuidador / Outro (Assinalar)

Vamos começar

Como sabe, a maioria das pessoas com ET tem alguma dificuldade na aprendizagem, no comportamento, na saúde mental, em aspectos específicos do seu desenvolvimento e outros. Vamos utilizar esta lista para nos ajudar a detectar este tipo de dificuldades. Vou colocar uma série de perguntas. Algumas poderão ser muito adequadas ao seu caso; outras não. Responda simplesmente o melhor que conseguir. No final veremos se existem algumas dificuldades adicionais que não tenham sido faladas.

Para pais/cuidadores de pessoas com ET, por favor comece na questão 1.

Para pessoas com ET que respondam por elas próprias, por favor comece na questão 3.

01 Vamos começar por falar acerca do desenvolvimento do(a) [nome] para ficarmos com uma ideia. Que idade tinha quando:

- | | | |
|--|-----------------------------|---------------------------------|
| a. Sorriu pela primeira vez? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| b. Sentou-se sem apoio? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| c. Andou sozinho sem apoio? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| d. Disse palavras para além de “mãe” ou “pai”? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| e. Disse expressões de duas palavras ou frases curtas? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| f. Deixou as fraldas de dia? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| g. Deixou as fraldas de noite? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |

02

Qual é o nível actual do(a) [nome] em (assinale):

- a. Linguagem: não-verbal linguagem simples fluente
- b. Cuidar de si próprio: dependente de terceiros capaz de alguns cuidados independente
- c. Mobilidade: cadeira de rodas necessita de muito apoio alguma dificuldades
- mobilidade sem limitações

03

Vamos falar de comportamentos que o preocupa a si ou às outras pessoas.

O (a) [nome] tem ou alguma vez teve dificuldades com algum dos seguintes?

- a. Ansiedade NÃO SIM
- b. Humor deprimido NÃO SIM
- c. Timidez extrema NÃO SIM
- d. Flutuações do humor NÃO SIM
- e. Ataques de agressividade NÃO SIM
- f. Birras NÃO SIM
- g. Auto-agressão, como bater-se, morder-se ou arranhar-se NÃO SIM
- h. Atraso ou ausência de linguagem para comunicar NÃO SIM
- i. Repetir palavras ou frases vezes sem conta NÃO SIM
- j. Dificuldade no contacto visual directo NÃO SIM
- k. Dificuldade em dar-se com pessoas da mesma idade NÃO SIM
- l. Comportamentos repetitivos *como fazer a mesma coisa vezes sem conta* NÃO SIM
- m. Muito rígido ou inflexível na forma de fazer as coisas ou não gostar de alterar rotinas NÃO SIM
- n. Irrequieto ou hiperactivo, *sempre a mexer* NÃO SIM
- o. Dificuldade em prestar atenção ou em concentrar-se NÃO SIM
- p. Inquietude ou irrequietude, *tal como contorcer-se ou revirar-se* NÃO SIM
- q. Impulsividade, *tal como interromper, não esperar pela sua vez* NÃO SIM
- r. Dificuldades alimentares *tal como comer demais ou comer de menos ou comer coisas estranhas* NÃO SIM
- s. Dificuldades no sono, *tal como dificuldade em adormecer ou acordar cedo demais* NÃO SIM
- Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:**
- Houve mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO SIM

04

Os comportamentos problemáticos podem associar-se e preencher critérios para o diagnóstico de perturbações psiquiátricas específicas.

O (a) [nome] tem ou alguma vez teve o diagnóstico de:

- a. Perturbação/Transtorno do Espectro do Autismo (PEA), *incluindo Autismo ou Asperger* NÃO SIM
- b. Perturbação/Transtorno de Défice de Atenção e Hiperactividade (PDAH) NÃO SIM
- c. Perturbação/Transtorno de Ansiedade, *incluindo - de pânico, Fobia ou Ansiedade de separação* NÃO SIM
- d. Depressão ou Perturbação depressiva NÃO SIM
- e. Perturbação/Transtorno Obsessivo-Compulsiva(o) NÃO SIM
- f. Perturbação/Transtorno psicótica(o) *incluindo Esquizofrenia* NÃO SIM
- Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:**
- Houve mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO SIM

05

Cerca de metade das pessoas com ET terão dificuldades significativas no desenvolvimento intelectual global ou poderão ter “incapacidade intelectual”

- a. Alguma vez teve preocupações deste tipo acerca do(a) [nome]? NÃO SIM
- b. O (a) [nome] tem ou alguma vez fez uma avaliação da inteligência usando testes de QI? NÃO SIM
Se SIM, qual foi o resultado? Capacidade intelectual normal (QI >80)
Capacidade intelectual no limite ou borderline (QI 70-80)
Incapacidade intelectual ligeira (QI 50-69)
Incapacidade intelectual moderada (QI 35-49)
Incapacidade intelectual severa (QI 21-34)
Incapacidade intelectual profunda (QI <20)
- c. Qual é a sua impressão sobre a capacidade intelectual do(a) [nome]?
Capacidade intelectual normal
Incapacidade intelectual ligeira a moderada
Incapacidade intelectual severa a profunda
- d. Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO SIM

06

Muitas pessoas com ET em idade escolar terão dificuldades escolares.

[Para indivíduos em idade escolar]: O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

[Para indivíduos após idade escolar]: O (a) [nome] teve alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Ler N/A NÃO SIM
- b. Escrever N/A NÃO SIM
- c. Ortografia N/A NÃO SIM
- d. Matemática N/A NÃO SIM

Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:

- O (a) [nome] teve/tem alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO SIM
- O (a) [nome] alguma vez foi proposto para ajudas adicionais tais como apoio educativo ou um Plano Educativo Individual (PEI)? NÃO SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida ao (à) [nome]? NÃO SIM

07

A maioria das pessoas com ET terá alguma dificuldade em aspectos específicos do funcionamento cerebral.

O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Memória, tal como lembrar-se de coisas que aconteceram NÃO SIM
- b. Atenção, tal como ficar concentrado, não se distrair NÃO SIM
- c. Tarefas simultâneas/Multitarefa, tal como fazer duas tarefas ao mesmo tempo NÃO SIM
- d. Tarefas visuo-espaciais, tal como fazer puzzles ou torres de cubos NÃO SIM
- e. Funções executivas, tal como planear, organizar e ter um pensamento flexível NÃO SIM
- f. Ficar desorientado, tal como não saber a data ou o local onde está NÃO SIM

Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:

- O (a) [nome] teve/tem alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida a essa questão? NÃO SIM

08

Para além das dificuldades descritas acima, a ET pode ter um grande impacto na vida das pessoas de diversas formas.

O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Baixa auto-estima NÃO SIM
- b. Elevados níveis de stress na família, por exemplo entre irmãos NÃO SIM
- c. Elevados níveis de stress entre os pais, conduzindo a dificuldades significativas na relação NÃO SIM

Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:

- O (a) [nome] e/ou a família têm ou tiveram alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida a essa questão? NÃO SIM

09

Considerando o conjunto de todas as dificuldades anteriormente discutidas, quanto é que estas têm incomodado, perturbado ou angustiado a si/criança/família?

(nada) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (extremamente)

10

De todas as preocupações acima listadas, quais são as suas principais prioridades a serem trabalhadas de seguida?

- a.
- b.
- c.

11

Existem mais algumas preocupações em relação a TAND (perturbações/transtornos neuropsiquiátricos) do(a) [nome] ?

NÃO SIM Se SIM, especifique, por favor:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBRIGADO!

12

Avaliação do entrevistador sobre o impacto/carga sobre o indivíduo/criança/família

(nada) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (extremamente)