

# LISTA DE CONTROL DEL TAND

## Lifetime version (TAND-L)

El **Complejo Esclerosis Tuberosa (CET)** se asocia a una serie de trastornos neuropsiquiátricos a los que nos referimos como **TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders)**. Todas las personas con CET están en riesgo de tener algunas de estas dificultades. Algunas personas con CET tienen dificultades aisladas, mientras que otras tendrán mayor repercusión.

Cada persona con CET tendrá por lo tanto su propio perfil TAND, y este perfil puede variar con el tiempo. Esta lista de control se desarrolló para ayudar a los equipos clínicos, las personas con CET y sus familias a: a) *Revisar manifestaciones clínicas asociadas al TAND en cada visita* y b) *priorizar qué hacer a continuación de esta revisión*.

### Instrucciones de uso

La lista de control del TAND fue diseñada para ser completada por un clínico con amplios conocimientos y experiencia en CET, en colaboración con individuos con CET o sus padres / tutores.

La lista de control del TAND no debería tardar más de **10 minutos en completarse**.

Cuando el individuo responda **SÍ** a un ítem, el clínico debe explorar el ítem en detalle para ayudar a guiar decisiones acerca de una evaluación o tratamiento adicional. Todos los ítems deben ser completados.

### Información respecto a la entrevista

Nombre del sujeto con CET: ..... F. de N.:   /   /   Edad:

Nombre del entrevistador: ..... Fecha de la entrevista:   /   /

Nombre del entrevistado: ..... Sujeto/ Padre / Tutor / Otro <sup>(círculo)</sup>

### Comencemos

Como sabrán, la mayoría de las personas con CET tienen ciertas dificultades en aprendizaje, comportamiento, salud mental, aspectos específicos de su desarrollo, entre otros. Vamos a utilizar esta “lista de control” que nos ayudara a revisar la presencia de este tipo de dificultades. Voy a hacerle/s una serie de preguntas. Algunas pueden ser relevantes; Algunas podrían no ser relevantes en absoluto. Responda lo mejor que pueda. Al final, vamos a comprobar si existe información adicional relevante de la que no hemos hablado.

Para los **padres / tutores** de individuos con CET, comiencen con la **pregunta 1**.

Para las **personas con CET** que completan ésta lista sobre si mismos, por favor comiencen con la **pregunta 3**.

## 01 Comencemos hablando sobre el desarrollo del sujeto para tener una idea de su situación. ¿Qué edad tenía (sujeto) cuando él / ella:

- |   |                            |                                  |
|---|----------------------------|----------------------------------|
| a. Sonríó por primera vez                       | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| b. Se sentó sin ningún tipo de apoyo            | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| c. Caminó sin cogerse                           | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| d. Usó palabras sencillas además de Papá o Mamá | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| e. Usó frases cortas/de dos palabras            | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| f. Controló esfínteres durante el día           | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |
| g. Controló esfínteres por la noche             | Edad: <input type="text"/> | Aun no: <input type="checkbox"/> |

## 02 Cuál es el nivel actual del sujeto en relación: (marque con una X en la casilla pertinente)

- a. Al lenguaje:  No verbal  Lenguaje sencillo  Fluido
- b. A su capacidad de cuidarse a si mismo:  Dependiente de otros  Semi-independiente  Independiente
- c. A su movilidad:  Silla de ruedas  Necesita de ayuda importante  Tiene alguna dificultad  
 Completa movilidad

## 03 Hablemos sobre los comportamientos que le causan preocupación a usted o a otras personas. ¿Alguna vez has/han tenido problemas en relación a alguno/s de los siguientes items?

- a. Ansiedad NO  SI
- b. Depresión NO  SI
- c. Excesiva timidez NO  SI
- d. Cambios de humor NO  SI
- e. Ataques de agresividad NO  SI
- f. Berrinches NO  SI
- g. Auto lesiones, tales como golpearse, arañarse, morderse a si mismo NO  SI
- h. Ausencia o retraso en el lenguaje para comunicarse NO  SI
- i. Uso repetitivo de las mismas palabras/frases, una y otra vez NO  SI
- j. Contacto visual escaso NO  SI
- k. Dificultad para relacionarse con gente de su misma edad NO  SI
- l. Comportamiento repetitivo NO  SI
- m. Inflexibilidad ante los cambios y/o nuevas rutinas NO  SI
- n. Hiperactividad, tal como estar constantemente en movimiento NO  SI
- o. Dificultad para prestar atención o concentrarse NO  SI
- p. Inquietud persistente, tales como retorcerse o moverse continuamente NO  SI
- q. Impulsividad, tales como entrometimiento constante, no esperar su turno NO  SI
- r. Dificultades para comer, tales como comer mucho, comer muy poco o cosas inusuales NO  SI
- s. Dificultades en el sueño, ya sea para dormirse o para levantarse NO  SI

**Si ha contestado que SI a alguna de las anteriores:**

Ha llevado a cabo algún estudio más específico del problema? NO  SI

Desearía llevar a cabo algún estudio más específico del problema y recibir algún tipo de ayuda? NO  SI

## 04 Los problemas de conducta pueden sumarse para cumplir criterios de trastornos psiquiátricos específicos. Se le ha diagnosticado (sujeto) alguna vez de:

- a. Trastorno del Espectro Autista (TEA), incluyendo el diagnóstico de Síndrome de Asperger NO  SI
- b. Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) NO  SI
- c. Trastorno de Ansiedad, incluyendo pánicos, fobias y Trastorno de ansiedad por separación NO  SI
- d. Trastorno depresivo NO  SI
- e. Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) NO  SI
- f. Trastorno Psicótico, incluyendo Esquizofrenia NO  SI

**Si ha contestado que SI a alguna de las anteriores:**

Ha llevado a cabo algún estudio más específico del problema? NO  SI

Desearía llevar a cabo algún estudio más específico del problema y recibir algún tipo de ayuda? NO  SI

## 05 Aproximadamente la mitad de las personas con CET tendrán dificultades significativas en su desarrollo intelectual global y pueden tener “discapacidad intelectual”

- a. Alguna vez tuvo preocupación en relación a este tema? NO  SI
- b. Se le ha realizado (sujeto) una valoración formal de su capacidad intelectual a través de tests de CI (capacidad intelectual)? NO  SI
- Si la respuesta es **SÍ**, el resultado obtenido fue:
- Capacidad intelectual Normal (CI > 80)
  - Capacidad intelectual Límite (CI 70-80)
  - Discapacidad intelectual Leve (CI 50-69)
  - Discapacidad intelectual moderada (CI 35-49)
  - Discapacidad intelectual severa (CI 21-34)
  - Discapacidad intelectual profunda (CI <20)
- c. Cuál es su punto de vista respecto a la capacidad intelectual del sujeto?
- Capacidad intelectual Normal
  - Discapacidad intelectual Leve-Moderada
  - Discapacidad intelectual Severa-Profunda
- d. Desearía llevar a cabo un estudio más profundo? NO  SI

## 06 Muchas personas con CET en edad escolar tendrán dificultades escolares.

[Para individuos que se encuentran en edad escolar] El sujeto tiene dificultades para realizar alguna de las siguientes actividades?

[Para individuos que ya no se encuentran en edad escolar] El sujeto tuvo dificultades para realizar alguna de las siguientes actividades?

- a. Leer NA  NO  SI
- b. Escribir NA  NO  SI
- c. Deletrear NA  NO  SI
- d. Matemáticas NA  NO  SI

### Si ha respondido SI a alguna de las anteriores:

Ha llevado a cabo algún estudio más en profundidad del problema? NO  SI

Se ha considerado darle al paciente apoyo extraescolar? NO  SI

Desearía llevar a cabo un estudio más en profundidad del problema? NO  SI

## 07 La mayoría de la gente con CET tiene problemas con ciertas habilidades cognitivas. Tiene (sujeto) dificultades con alguna de las siguientes:

- a. Memoria, tal como recordar cosas que han sucedido NO  SI
- b. Atención, tal como problemas para concentrarse NO  SI
- c. Realizar dos/múltiples tareas al mismo tiempo NO  SI
- d. Viso-espacial, tales como resolver rompecabezas o construir torres NO  SI
- e. Funciones ejecutivas, tales como organizar, planear actividades NO  SI
- f. Orientación, tales como no saber la fecha o dónde se encuentra NO  SI

### Si has contestado que sí a alguna de las anteriores:

Ha llevado a cabo un estudio más en profundidad del problema? NO  SI

Desearía llevar a cabo un estudio más en profundidad del problema? NO  SI

**08** Además de las dificultades mencionadas anteriormente, el CET puede tener un gran impacto en la vida de la gente de otras maneras. Se ha encontrado (sujeto) ante alguna de las siguientes dificultades:

- a. Baja autoestima NO  SI
- b. Altos niveles de estrés en la familia, como por ejemplo, entre hermanos NO  SI
- c. Altos niveles de estrés entre los padres, conduciendo a problemas significativos de relación NO  SI

**Si has contestado que si a alguna de las anteriores:**

- Han/ha tenido (Sujeto) y/o su familia alguna evaluación o ayuda al respecto? NO  SI
- Desearia llevar a cabo alguna evaluación o recibir ayuda al respecto? NO  SI

**09** Teniendo en cuenta las dificultades mencionadas anteriormente, Que impacto o repercusión han generado en usted/su hijo/ su familia?

Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho

**10** De los problemas detectados, cuáles cree que son los prioritarios a trabajar a partir de ahora?

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

**11** Tiene otras preocupaciones en relación al TAND de las cuáles no se hayan hablado mientras completábamos la lista de control?

- NO  SI  si ha respondido SI,por favor detallelo:.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**GRACIAS!**

**12** Juicio del interrogador sobre el impacto en el individuo/niño/familia

Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho